

langue française

# CHARTRE DES DROITS DES PERSONNES ÂGÉES ET DES DEVOIRS DE LA COMMUNAUTÉ



Mgr Vincenzo Paglia

# Charte des droits des personnes âgées et des devoirs communautaires

Par la Commission pour la réforme de la protection sanitaire et sociale des personnes âgées, Ministère de la Santé

- Mgr Vincenzo Paglia, Président
- Professeur Leonardo Palombi, secrétaire
- Professeur Mario Barbagallo
- Signora Edith Bruck
- Dr Vélia Bruno
- Professeur Silvio Brusaferrò
- Dr Maite Carpio
- Professeur Giampiero Dalla Zuanna
- Professeur Paola Di Giulio
- Prof.ssa Nerina Dirindin
- Dr Simonetta Agnello Hornby
- Professeur Giuseppe Liotta
- Prof. Alexandre Pan
- Dr Gianni Rezza
- Dr Andrea Urbani
- Prof. Paolo Vineis

## Indice

Introduction

**Pourquoi une charte des droits des personnes âgées et des devoirs de la communauté**

Le contexte

Le droit à la protection de la dignité de la personne âgée

Les droits à une assistance responsable

Le droit à une vie relationnelle active

Conclusions

**La charte des droits des personnes âgées et les devoirs de la communauté**

Préambule

Valeur de la charte

1. Pour le respect de la dignité de la personne même au troisième âge
2. Pour une assistance responsable
3. Pour une vie relationnelle active

**Histoires**

# Introduction

Lorsqu'en septembre 2020 le ministre Speranza a nommé la Commission pour la réforme de l'assistance sanitaire et sociale pour les personnes âgées, le tableau épidémiologique de la pandémie de Covid 19 était sombre et plein d'inconnues. Surtout, le constat inquiétant qui domine au niveau mondial est que les personnes âgées, notamment celles vivant en établissement, représentent les principales victimes de la maladie. Dans les Ehpad, les maisons de retraite et les RSA, se déroulait une véritable hécatombe, aggravée par les conditions d'isolement dans lesquelles vivaient les malades et, malheureusement, mouraient. C'est donc aussi une tragédie pour les familles, les enfants et petits-enfants qui n'auraient pas pu revoir et serrer dans leurs bras leurs proches en raison de la séparation imposée dans ces environnements.

Il fallait une nouvelle approche et un nouveau regard sur cet âge de la vie auquel chacun atteint désormais, objectif heureux mais ambitieux du progrès et du développement humain des deux derniers siècles. C'est pour cela qu'il a été décidé, en abordant le programme de réforme radicale de l'assistance, de partir d'une révision et d'une énonciation des principes de défense des droits et de respect dus aux personnes âgées - une population désormais bien au-dessus de 20% de la population, totale en Italie et en Europe, mais en croissance partout dans le monde.

D'où la nécessité d'écrire la Charte des droits des personnes âgées et des devoirs de la communauté, afin que toutes les générations puissent se retrouver dans une alliance pour un avenir garanti dans la dignité et les services futurs auxquels nous parviendrons tous demain, même aujourd'hui. Les jeunes. La Charte devait inspirer la réforme et devenir, dans nos intentions, le véhicule culturel, politique et programmatique d'un changement radical de paradigme, plaçant les personnes âgées au centre de la vie sociale et collective.

C'est pour cette raison qu'il a été placé au début de tout le document substantiel élaboré par la Commission Speranza et remis au président Draghi en septembre 2021. Il s'agissait en outre de proposer à la société entière, à toutes les générations, leurs devoirs pour que le droits des personnes âgées. D'où l'union, dans le titre, des « droits » avec des « devoirs ». La Charte, également à cet égard, veut inspirer une nouvelle manière de concevoir la société de manière articulée entre les générations. Le Premier ministre a déclaré à cette occasion : "Le travail réalisé par la Commission est extraordinaire", a déclaré le Président Draghi. « Il s'agit - a-t-il ajouté - d'une initiative d'une énorme importance sociale et éthique. L'Italie doit garantir les droits des personnes âgées, le respect de la dignité de la personne, dans toutes les conditions. Les soins sociaux et de santé doivent être adéquats et responsables. C'est pourquoi le gouvernement soutiendra la proposition d'intervention présentée aujourd'hui.

En effet, dans les mois suivants, est née la Commission pour les politiques en faveur de la population âgée, présidée par le sous-secrétaire à la présidence du Conseil Garofoli, dont le siège est au Palazzo Chigi, afin de donner corps et concret à la réforme proposée. La réforme s'inspire des principes de la Charte et vise à impliquer les jeunes et toutes les générations dans un combat qui redonne une nouvelle dimension à la vie des personnes âgées dans le respect, la dignité, mais aussi dans une vie moins marginalisée et moins isolée.

En fin de compte, c'est un message précieux que l'Italie, l'un des pays les plus anciens et les plus anciens, transmet au monde entier pour un destin commun plus humain et respectueux des personnes âgées.

***Vincenzo Paglia***

# Pourquoi une charte des droits des personnes âgées et des devoirs de la communauté

*Mgr Vincenzo Paglia - Président de la Commission*

## Le contexte

La pandémie a mis en évidence la contradiction d'une société qui, d'un côté, sait prolonger la vie des gens, mais de l'autre, les remplit de solitude et d'abandon. Le Covid-19 a éliminé des milliers de personnes âgées parce qu'on les avait déjà abandonnées. Et nous leur devons une dette très sérieuse. Il est essentiel d'éliminer à la racine les graves lacunes d'un système de santé déséquilibré, injuste et pesant, qui fait lui-même tant de victimes. Nous devons renverser un paradigme. Mais cela n'est possible que si nous avons une nouvelle vision de la vieillesse.

La révolution démographique intervenue depuis le milieu du siècle dernier a mis en lumière un nouveau continent, celui des personnes âgées. Non pas qu'il n'y en avait pas de plus âgés avant. Mais aujourd'hui, c'est la première fois dans l'histoire que nous connaissons une « vieillesse massive » : des millions de personnes âgées supplémentaires. Un continent inconnu, habité par des gens pour lesquels il n'y a aucune pensée, ni politique, ni économique, ni sociale, ni spirituelle. C'est un âge à inventer. Bref, il nous faut une nouvelle vision de la vieillesse. La longévité n'est pas une simple addition temporelle, elle change profondément notre rapport à la vie dans son ensemble.

Face à ce nouveau scénario, la Commission a jugé opportun d'élaborer une Charte qui expose quelques principes inspirants de la nouvelle perspective de soins aux personnes âgées. La Charte ne parle pas seulement des droits des personnes âgées, mais elle indique en même temps les devoirs de la société à leur égard. La vie des personnes âgées est ainsi liée à celle de la société, montrant le lien inévitable entre chacun, même entre les différentes générations. La Charte décline concrètement les indications contenues dans certains documents internationaux, comme la Recommandation du Comité des Ministres CM/Rec (2014) 2 aux Etats membres du Conseil de l'Europe sur la promotion des droits de l'homme des personnes âgées adoptée le 19 février 2014 et la Charte européenne des droits et responsabilités des personnes âgées ayant besoin d'assistance et de soins de longue durée, élaborée en juin 2010 dans le cadre du programme européen DAPHNE III contre la maltraitance des personnes âgées par un groupe collaboratif de 10 pays dans le cadre du projet EUSTACEA.

Certains diront peut-être que parler de droits est une pieuse illusion, la réalité est tout autre. Les personnes âgées sont souvent considérées comme un problème pour le pays (il suffit de penser aux dépenses de sécurité sociale, d'hospitalisation, de produits pharmaceutiques et autres). Malheureusement, nous oublions que les personnes âgées ont non seulement gagné la sécurité sociale et les aides sociales nécessaires, mais sont souvent les protagonistes de l'assistance, par exemple envers leurs petits-enfants ou leur conjoint du même âge. Et n'oublions pas qu'ils représentent une part assez considérable du marché, et des travaux qui y sont associés, estimés par certains à plus de 200 milliards par an.

La vision des personnes âgées proposée par la Charte les présente comme un moteur possible du développement inclusif et durable du pays. Bref, les personnes âgées peuvent passer du statut de problème à celui d'opportunité pour la croissance de notre modèle social et économique. Utilisant un terme et un concept chers à la tradition juive, l'intention la plus profonde de la carte est de promouvoir un véritable processus de Tikkun Olam : réparer le monde autour des plus fragiles. Non seulement réparer leur dignité et garantir la protection des droits, mais redonner vie à ce tissu social, humain, familial et amical déchiré par les phénomènes d'individualisme, l'appauvrissement de la famille, le déclin démographique et l'abandon des territoires qui ont marqué l'Italie du 20ème siècle.

La Charte articule trois contextes de droits et de devoirs en autant de chapitres : 1) le respect de la dignité de la personne âgée, 2) les principes et droits d'une assistance responsable, 3) la protection d'une vie de relations actives.

## Le droit à la protection de la dignité de la personne âgée

Le premier chapitre de la Charte, consacré à la protection de la dignité des personnes âgées, établit deux principes importants : « 1.1 La personne âgée a le droit de déterminer elle-même de manière indépendante, libre, informée et consciente en ce qui concerne ses choix de vie et les principales décisions qui le concernent. 1.2 Il est du devoir des membres de la famille et de ceux qui interagissent avec la personne âgée de lui fournir, en raison de ses conditions physiques et cognitives, toutes les informations et connaissances nécessaires à une autodétermination libre, pleine et consciente".

Les droits et les devoirs se combinent ici pour œuvrer vers un contexte où la liberté de choix n'est pas un vain mot, un droit sur papier. Et en même temps, l'un des plus grands problèmes de la vie des personnes âgées est identifié : la privation de la possibilité de choisir. Le commentaire des deux articles l'explique bien : « Dans la vieillesse, nous entrons souvent dans un cône d'ombre, apparemment déterminé par l'état de santé et la fragilité, mais en réalité expression d'un préjugé d'âgisme, selon lequel les personnes âgées n'ont plus de capacité. de prendre des décisions autonomes, ainsi que la capacité de gérer sa propre vie de manière indépendante. Il faut distinguer une évaluation de dépendance physique ou cognitive de l'incapacité présumée à prendre des décisions, souvent transformée en disqualification implicite.

Le fait qu'une personne âgée ait perdu certaines capacités physiques et instrumentales pour vivre sa vie quotidienne (se laver, manger, utiliser son argent, ses moyens de transport, etc.) ne doit pas automatiquement se transformer en un jugement d'incapacité à décider, et être automatiquement remplacé par le décisions de la famille, des soignants ou de l'administrateur de l'aide, abus qui surviennent par exemple lorsque la personne âgée est empêchée de choisir le type et la qualité de l'alimentation, de disposer de ses propres documents d'identité ou du paiement électronique".

Je fais ici une note à partir du débat sur le pass vert, sur la vaccination obligatoire, qui a animé les pages des journaux en cette période de pandémie, en raison de l'inquiétude quant aux limites des libertés individuelles. Eh bien, il n'y avait pas une seule ligne sur le manque de liberté beaucoup plus radical des personnes âgées, notamment celles placées en institution. Une récente enquête du New York Times, datée du 11 septembre 2021, décrit l'usage d'antipsychotiques administrés systématiquement aux personnes âgées.

les hôtes des maisons de retraite, les mécanismes de contournement de la loi, les raisons et les effets. Il s'agit d'un recours tragique à la contention chimique, étendu à 21 % des résidents des maisons de retraite aux États-Unis. L'un des raccourcis utilisés, par exemple, consiste à diagnostiquer la schizophrénie, utilisé chez 1 personne âgée sur 9 dans ces établissements, alors qu'au niveau de la population générale, le chiffre s'arrête à 1 sur 150, un écart énorme. Plus de 200 000 personnes âgées vivant dans des maisons de retraite aux États-Unis ont reçu des diagnostics et des « traitements ». Le phénomène n'est pas nouveau si l'on considère qu'il a été étudié par une commission sénatoriale de 1976 au titre éloquent : « Les soins à domicile aux États-Unis : échec des politiques publiques ».

La contention chimique est également répandue en Italie. Ses dimensions exactes ne sont pas connues, mais il s'agit d'un exemple véritablement scandaleux de privation des libertés individuelles. C'est le gouffre dans lequel tombent de nombreuses personnes âgées dans des structures, notamment illégales, qui recourent à la contention chimique pour résoudre les problèmes de pénurie de personnel, d'opacité du projet organique, de recours à l'emploi précaire entre différentes maisons de retraite, etc. La Commission pour la réforme des soins aux personnes âgées, à travers la Charte, veut réaffirmer les droits des personnes âgées, en dénonçant les abus et en envisageant le nouvel horizon dans lequel doit s'inscrire l'avenir des personnes âgées. La condamnation de la retenue est également claire dans l'art. 3.6 « La personne âgée a le droit de sauvegarder son intégrité psychophysique et d'être protégée contre toutes les formes de violence physique et morale et les formes inappropriées de contention physique, pharmacologique et environnementale, ainsi que contre les abus et les négligences intentionnelles ou non ».

Le commentaire pertinent propose même la solution possible : « La lutte contre toutes les formes inappropriées de contention physique, pharmacologique et environnementale apparaît particulièrement importante.

Cette protection devrait être assurée indépendamment du fait que la violence, les abus ou la négligence se produisent à la maison, au sein d'une institution ou ailleurs.

La forme la plus efficace de prévention de ce type d'abus n'est pas représentée par le recours à de simples formes de contrôle technologique comme l'utilisation de caméras vidéo, mais par la possibilité de cultiver la vie de relations et d'interaction avec l'extérieur par les personnes âgées : la présence de visiteurs et de bénévoles constitue la meilleure protection contre les abus qui peuvent survenir dans les espaces clos".

Ces considérations ont poussé la Commission à proposer une piste de réforme des RSA. Je cite ici un passage de ma présentation du plan de réforme au président Draghi le 1er septembre : « 1) les RSA doivent être des résidences ouvertes à la famille, aux bénévoles, à la société civile, ayant en leur sein la possibilité d'héberger des centres de jour, des télé-médecine, centres offrant des services de proximité et soins intégrés à domicile. Le degré d'ouverture et d'échange avec l'extérieur devient l'un des critères d'accréditation et d'évaluation de la qualité des différentes structures. L'objectif est d'éviter à l'avenir la situation effrayante et généralisée d'isolement et de solitude, qui s'est malheureusement produite avec la pandémie de coronavirus. Dans le cadre du continuum de soins et en relation avec l'hôpital, les RSA peuvent jouer un rôle de soins de transition, en vue de la réintégration définitive de la personne âgée réhabilitée et stabilisée à son domicile. 2) Précisément pour ce changement de fonction, les normes du personnel, des équipements obligatoires et du personnel soignant, infirmier et de réadaptation nécessaires au bon fonctionnement du RSA sont revues. 3) Tel

Ces avancées passeront par une révision du système tarifaire d'une part mais aussi par la transparence et l'obligation de publier le fichier du personnel d'autre part".

Trois changements sont alors promus : l'exigence absolue de l'ouverture de la structure sur l'extérieur comme critère d'accréditation, le changement de fonction de l'hébergement comme élément d'un continuum en équilibre dynamique comme moment transitoire et non comme station terminale, la un contrôle rigoureux et une transparence de la plante biologique, ainsi que sa valorisation appropriée. Lutter contre la construction illégale, c'est aussi exiger que toutes les structures soient ouvertes et totalement transparentes, accessibles et perméables, à l'intérieur comme à l'extérieur. L'une des violations les plus significatives de la liberté de choix des personnes âgées est l'impossibilité physique de rencontrer ou de sortir de ces structures, dans un régime qui peut à juste titre être défini comme carcéral.

Je voudrais maintenant revenir, pour un deuxième exemple, aux articles 1 et 2 qui protègent la liberté de choix des personnes âgées. Où vivre sa vieillesse ? C'est l'un des choix fondamentaux à protéger : celui de rester chez soi. Trop souvent, ce sont les proches qui décident, voire les gestionnaires d'accompagnement, qui assument parfois avec trop de légèreté des compétences qui réduisent la personne âgée au rôle de personne implicitement interdite. Mais pire encore, le choix est trop souvent dicté par l'absence totale de services de soins à domicile, ou par l'impossibilité économique d'y accéder. Si d'une part la grande majorité des personnes âgées choisissent de rester à la maison, nous constatons que de nombreux obstacles se combinent pour rendre cela difficile, voire ardu, voire impossible en présence de maladies et de conditions invalidantes, ou des difficultés et souhaits des proches et des tuteurs. . Que dit la Charte à ce sujet ? L'article 1.9 pose le principe selon lequel «la personne âgée a le droit de rester à son domicile le plus longtemps possible».

Il s'agit d'une réforme profonde qui transparaît déjà dans le titre : "la maison comme lieu de soins pour personnes âgées". La raison est simple et je crois incontestable : pour ceux qui sont avancés en âge, la maison est le lieu de leurs affections et de leur mémoire, de leur histoire et de leurs expériences. Le perdre signifie perdre la mémoire, comme l'écrivait Camilleri, abandonner ses racines et, en fin de compte, soi-même.

Or, il arrive que les personnes âgées perdent souvent leur logement pour des raisons familiales, pour des raisons économiques, notamment par manque de services. La Commission a exploré, en collaboration avec l'ISTAT, le thème de la situation des personnes de plus de 75 ans. Sans m'attarder sur les résultats de l'étude, aujourd'hui publiée, je me contenterai de constater que dans cette tranche d'âge, il y a plus d'un million de personnes âgées souffrant de graves difficultés motrices et d'activité aspects physiques et instrumentaux de la vie quotidienne, sans aide familiale, publique ou privée, vivant seul ou avec un conjoint âgé. Quelle liberté de choix ces personnes ont-elles si nous ne les protégeons pas par un soutien social adéquat à la maison ? Pensez aux barrières architecturales, aux maisons sans ascenseur, aux centres de montagne escarpés, bref aux difficultés de ceux qui vivent sans accompagnement. Pour ces raisons, la Commission recommande un renforcement sans précédent de ce que l'on appelle l'ADI (Continuous Integrated Home Assistance). L'article 1.10 prévoit qu'« En cas d'absence ou de perte de son logement, la personne âgée a le droit d'accéder à des prestations économiques adéquates afin de disposer d'un logement convenable ». Le commentaire pertinent explique que «le droit des personnes âgées à rester dans leur domicile, ainsi qu'à se déplacer librement dans les espaces privés et publics, nécessite un engagement croissant en faveur de l'élimination des barrières architecturales, une intervention très souvent conditionnée par des réglementations et des procédures administratives complexes et lourdes, qui en réalité

finissent par porter atteinte au droit des personnes à la mobilité. Le droit au logement et au logement doit également prendre la forme du droit à un accès immédiat à un logement à un loyer subventionné en cas d'expulsion ou de sans-abrisme. Il n'est pas rare que surviennent des hospitalisations inappropriées liées à des causes économiques ou à d'autres problèmes sociaux, qui entraînent des souffrances personnelles et des désagréments pour les personnes âgées et des coûts économiques injustifiés pour la communauté. Le manque ou l'insuffisance du soutien des services sociaux et de santé se traduit souvent par une violation objective du droit de vivre dans son propre logement : pensez aux centaines de milliers de personnes âgées limitées par des barrières architecturales, dont la plus courante est le manque de un ascenseur. pour ceux qui habitent dans les étages élevés."

La première section contient bien plus de choses mais, en résumé, j'ai indiqué les deux exemples extrêmes qui décrivent bien ce premier chapitre : du droit de ne pas subir de violence, d'abus et de contrainte à la possibilité de pouvoir rester à la maison et de choisir comment et avec qui vivre. La réforme radicale nécessaire part de ces besoins.

## Les droits à une assistance responsable

Le deuxième chapitre, dans ses deux premiers articles, précise également les droits et devoirs d'une assistance responsable en précisant que « 2.1 La personne âgée a le droit de participer à la définition des parcours de soins, des types de soins et de choisir les modalités de prestation des soins de santé. et la protection sociale. Les institutions et les travailleurs sanitaires et sociaux ont le devoir de présenter à la personne âgée toutes les options disponibles pour la fourniture de soins de santé et sociaux".

Il existe un droit à la connaissance des alternatives possibles, des avantages et des inconvénients de chacune, dans la complexité moderne des parcours thérapeutiques. On pourrait dire que même dans le domaine de l'assistance, il est nécessaire de formuler un consentement éclairé, garantie indispensable contre le risque d'informations incorrectes lorsqu'elles ne sont pas ouvertement contrefaites, ou simplement de leur absence. C'est précisément dans ce sens que vont les articles suivants en prévoyant que « 2.3 Il faut garantir à la personne âgée le droit au consentement éclairé en matière de soins de santé tel que le prévoit la législation en vigueur. 2.4 Il est du devoir des médecins et des professionnels de santé de fournir à la personne âgée toutes les informations et compétences professionnelles nécessaires en relation avec ses conditions physiques et cognitives. 2.5 Les institutions ont le devoir d'adopter des mesures adéquates et efficaces pour prévenir les abus."

Les exemples rapportés dans le commentaire correspondant sont éclairants à cet égard : « il existe des cas fréquents dans lesquels le consentement de l'administrateur de l'aide est demandé à tort pour la prestation de soins de santé, même lorsque la personne âgée est capable de l'exprimer, ainsi que les cas où les informations sur l'état de santé ne sont fournies qu'aux proches et non aux personnes âgées concernées ou à d'autres sujets désignés par eux".

Les articles suivants visent à garantir aux personnes âgées des soins de même qualité offerts aux plus jeunes ; que les milieux de soins ne produisent pas paradoxalement des handicaps ou une perte d'autonomie ; que les thérapies et l'assistance ont toujours aussi

objectifs de rétablissement et retour aux conditions de santé et de vie antérieures. Fournir des soins à domicile représente une garantie en soi: on sait bien combien l'institutionnalisation représente un facteur intrinsèque de handicap physique et mental: ce qu'on appelle le repos au lit, les états de confusion qui accompagnent inévitablement la séparation du domicile, l'immobilité à laquelle on est contraint, le changement d'alimentation, les différents rythmes de sommeil, la pauvreté des activités réalisables, l'isolement social objectif, pour ne citer que les variables les plus significatives. C'est le sens des articles suivants : « 2.6 La personne âgée a droit à des soins et à des traitements de qualité et adaptés à ses besoins et désirs personnels. 2.7 La personne âgée a droit à un accès approprié et effectif à tout service de santé jugé nécessaire au regard de son état de santé. 2.8 La personne âgée a le droit d'être prise en charge et soignée dans l'environnement qui garantit le mieux la récupération de la fonction endommagée. 2.9 Il est du devoir des institutions de lutter contre toute forme de soins et d'assistance spécifiques à l'âge."

Malheureusement, la tendance, répandue dans d'autres pays européens, consistant à refuser des soins de qualité aux personnes âgées gagne également du terrain en Italie. La pandémie a révélé des tendances inquiétantes dans ce sens : du « contrat » que les médecins néerlandais proposent à leurs patients âgés - ventilation longue ou euthanasie dans le cas du COVID - aux limitations d'accès aux soins intensifs mises par écrit en Suisse et en Espagne pour patients de plus de 75 ans. La galerie des horreurs serait très longue. Une étude d'eCancer Medical Science révèle que seule la moitié des personnes âgées en Europe reçoivent les excellents soins contre le cancer réservés aux plus jeunes. Et paradoxalement, les néoplasmes sont beaucoup plus fréquents chez les personnes âgées ! Cependant, il n'est même pas nécessaire de se soucier de la pandémie et des choix qui l'ont accompagnée ni des formes de cancer. Malheureusement, il suffit de considérer la situation ordinaire, du moins dans les hôpitaux anglais, basée sur les données du Parliamentary Service Ombudsman et du Daily Telegraph : les patients âgés se retrouvent sans nourriture ni eau, leurs plaies restent ouvertes et leurs pansements ne sont pas changés, les patients ne sont pas lavés, il est une manière terriblement inadéquate de les nettoyer, laissant les gens trempés d'urine ou couchés dans leurs excréments, en l'absence d'analgésiques, avec des thérapies incorrectes, ou encore des gens laissés au sol après une chute, etc.

L'article du Daily Telegraph décrit ces abus comme la norme dans les hôpitaux anglais et confirme ce que de nombreuses familles savent et dont se plaignent depuis des années. Les données rapportées datent de 2010, bien avant la pandémie, et certainement pas dans un régime d'urgence. Il y a un remblai à reconstruire pour éviter de tomber dans des horreurs et des pertes humaines similaires. Le journal tente de tirer des garanties pour chacun : que les traitements ne manquent pas, qu'ils ont pour objectif de guérir, lorsque cela est possible, que l'on veuille toujours à soulager toutes les formes de souffrance et de douleur. Ce dernier point a été jugé si important par la Commission qu'il a d'ailleurs été inclus dans le premier chapitre, où l'on retrouve le texte suivant : « La personne âgée a le droit d'accéder aux soins palliatifs, dans le respect des principes de préservation de la dignité, de contrôle de douleur et de souffrance qu'elles soient physiques, mentales ou psychologiques, jusqu'à la fin de la vie. Personne ne doit être abandonné au seuil du dernier passage."

Elle est accompagnée du commentaire suivant : « Le vieillissement croissant de la population, l'évolution du tableau épidémiologique et les progrès de la science médicale rendent nécessaire de garantir aux personnes âgées un accès adéquat aux soins palliatifs et à un renouvellement humain, social et spirituel. Comme le souligne la littérature internationale de référence, à côté des éléments généraux sur lesquels reposent les soins palliatifs (identification précoce, multidimensionnalité de l'évaluation et du traitement, continuité des soins et planification individualisée des parcours de soins et d'assistance), il faut considérer

la spécificité des besoins exprimés par les patients âgés et les manières dont ces besoins se manifestent. En ce sens, il faut considérer que la solitude est toujours une condition difficile, mais qu'elle l'est encore plus dans les moments de faiblesse et de maladie. Avec la douleur, c'est insupportable ; nous préférons la mort à la souffrance seule. La demande d'euthanasie commence souvent ici. Les membres de la famille, les organismes sociaux, la communauté, ont le devoir de ne pas déléguer les besoins du mourant à la seule dimension médicale, mais de l'accompagner dignement et affectueusement dans les dernières étapes de la vie.

La lutte contre la douleur traverse les trois chapitres de notre texte : elle est à la fois un droit, une protection de l'assistance et des soins, un accompagnement humain et social dans la conscience que la douleur ne peut et ne doit pas être vécue dans la solitude. De ce désir qui appartient à chacun, simplement d'être soigné de la meilleure façon possible et accompagné dans les différentes difficultés de la vie, naît la proposition de la Commission pour un nouveau modèle de soins, proche du domicile, attentif aux questions sociales, soucieux des préventions, recherche de synergies. On le comprend mieux en examinant ce qui est rapporté dans la troisième section de la Charte.

## Le droit à une vie relationnelle active

L'incipit de la troisième section est entièrement dédié à la garantie d'une vie relationnelle, à la liberté de choisir la forme de coexistence, à la lutte contre les discriminations et au soutien de ceux qui s'occupent des personnes âgées, précisant que « 3.1 La personne âgée a le droit d'avoir une vie relationnelle active. 3.2 La personne âgée a le droit de vivre avec qui elle veut. 3.3 Les institutions et les sociétés ont le devoir envers les personnes âgées d'éviter toute forme d'emprisonnement, de ghettoïsation, d'isolement qui les empêche d'interagir librement avec les personnes de tous âges présentes dans la population. 3.4 Il est du devoir des institutions de garantir le soutien aux familles qui comptent en leur sein des personnes âgées et qui entendent continuer à encourager la cohabitation. 3.5 Les institutions et les sociétés ont le devoir de garantir la continuité affective des personnes âgées à travers des visites, des contacts et des rencontres avec leurs proches ou avec ceux avec qui elles entretiennent des relations affectives".

Trois thèmes extrêmement importants s'y mêlent : la conscience que la personne âgée, dans sa fragilité, dépend encore plus des relations et de l'affection, d'un réseau de contacts quotidiens qui l'entourent et la soutiennent, la lutte contre toute forme de marginalisation et d'exclusion, le soutien à ceux qui soutiennent le. On a trop souvent oublié la véritable pandémie de solitude et d'isolement social qui a précédé la pandémie de COVID 19 et qui avec le virus a littéralement explosé dans les résidences. Le droit de ne pas être seul (et le devoir de ne pas nous laisser seuls) coïncide chez les personnes âgées et fragiles avec le droit à la santé et même à la vie. La littérature scientifique regorge d'études qui démontrent la forte association entre la solitude et les maladies cardiovasculaires, la perte d'autonomie, la démence, la dépression et bien d'autres troubles chez les plus de 65 ans. C'est pourquoi il est encore plus grave que beaucoup soient laissés seuls au milieu de l'abandon social. ... qui devient vite et inexorablement une question de santé. Les membres de la famille et les soignants sont également souvent laissés seuls, ces soutiens nombreux et précieux qui doivent pourtant subvenir sans aide au reste de la famille, travailler et subvenir aux besoins de leurs proches.

# Conclusions

Ces trois préoccupations ont trouvé une large place dans la proposition de réforme de la Commission. La base du continuum de soins que nous avons conçu est en effet constituée de services de réseau et de veille pour les plus fragiles et les plus âgés, les 4 millions de plus de 80 ans que nous aimerions voir tous impliqués. Je rapporte ici un extrait du document de synthèse : « Ces prestations (en réseau) consistent essentiellement en une procédure d'évaluation multidimensionnelle par an (nous rapprochant ainsi du standard européen de nombreux pays vertueux) qui permet de définir, le cas échéant, une offre personnalisée. plan de soins, et donc l'entrée dans le continuum et aussi dans le suivi numérique. Trois autres éléments caractérisent ce service de diffusion faible mais maximale :

à. la facilitation et le lancement de processus d'inclusion sociale pour une lutte systématique contre la solitude et l'isolement social, l'inclusion numérique (utilisation de programmes et logiciels, éléments de télémédecine) et l'inclusion culturelle (cours, apprentissages, événements culturels, etc.)

b. Éducation à la santé, promotion de la santé et prévention

c. Aide et soutien lors de situations d'urgence (canicule, pandémies, catastrophes naturelles, etc.)

L'étude et l'expérimentation à travers des études sectorielles bien structurées pourraient confirmer et quantifier les bénéfices connus dans la littérature, à savoir la bonne réduction du recours aux urgences et des hospitalisations, les soins en PR ou RSA et la meilleure espérance de vie en conditions d'autosuffisance. . L'expérimentation prévue impliquera un large échantillon et représentera une première étape dans le processus de mise en œuvre de l'ensemble du continuum et des outils et systèmes numériques à introduire.

Un autre point auquel nous avons consacré beaucoup d'énergie est celui des "Centres de Jour" pour personnes souffrant de démence ou d'autres pathologies chroniques invalidantes, conçus avec la double fonction de centre de divertissement et de soins, je dirais de réaménagement urbain mais aussi social. , avec une fonction déjà "réparatrice" et déjà d'hospitalité pour ces personnes. Ces structures soutiennent également les familles et les soignants, qui pourraient bénéficier d'un soulagement de 8 heures par jour pendant lesquelles leurs proches sont pris en charge et un espace de liberté paisible s'ouvre pour d'autres tâches.

Enfin, la proposition engage l'ensemble du système sanitaire et social dans un effort de transparence et de lutte contre les activités illégales, afin que les situations d'exploitation réelle des personnes âgées dans des foyers « illégaux » (parfois de véritables camps de concentration) sans règles d'accréditation ne soient plus tolérées. . , sans transparence et sans contrôles. Nous ne voulons pas oublier les horreurs vécues pendant la pandémie et nous voulons en effet en faire l'occasion d'un changement profond et d'un élan vers un système de soins centrés sur le domicile.

La Charte souligne le sens civique mûr des droits et des devoirs qu'une société « élevée » et une démocratie doivent être en mesure d'offrir à leurs citoyens âgés. Ce n'est pas une proposition utopique. Partir des plus vulnérables, en les plaçant au centre de l'attention, favorisera un développement inclusif et généralisé : les personnes âgées sont aussi un carrefour des économies – celle du numérique, celle des services, celle de la verte et celle de la consommation.

# Charte des droits des personnes âgées et des devoirs de la communauté

## Préambule

La Constitution italienne ne prévoit pas de protection spécifique des droits des personnes âgées. Sa rédaction à une époque où les problèmes du troisième âge étaient moins pertinents dans le débat public actuel a contribué à ce qu'il n'y ait aucune référence précise à ce sujet dans la Charte constitutionnelle, qui se limitait à prévoir des mesures de protection sociale en cas de vieillesse. C'est également pour cette raison que, ces dernières années et de diverses manières, il a été décidé de remédier à ce manque, par exemple en introduisant l'art. Le troisième facteur de non-discrimination est l'âge.

Toutefois, l'attitude des institutions de l'Union européenne était différente. La Charte des droits fondamentaux, signée en 2000, consacre un article spécifique aux droits des personnes âgées, l'art. 25 pour lequel "L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes âgées à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle". Il s'agit d'une base réglementaire efficace à partir de laquelle partir pour une réflexion approfondie et une proposition innovante qui répond aux besoins croissants et irréparables exprimés par les personnes âgées.

En outre, il faut dire que l'absence explicite de ce sujet dans notre Constitution ne nous empêche pas de trouver des bases solides sur lesquelles ancrer la définition des droits des personnes âgées, en partant avant tout des principes de solidarité et d'égalité. La personne âgée fait naturellement partie de groupes sociaux et dans les relations avec les membres de ces groupes les « devoirs obligatoires de solidarité politique, économique et sociale » consacrés dans l'art correspondent aux droits des personnes âgées. 2 et la tâche imposée par l'art. 3 à la République « d'éliminer les obstacles économiques et sociaux qui, en limitant effectivement la liberté et l'égalité des citoyens, empêchent le plein épanouissement de la personne humaine et la participation effective de tous les travailleurs à l'organisation politique, économique et au développement social du pays ».

C'est pourquoi la Constitution, bien qu'elle ne parle pas expressément des personnes âgées, exige néanmoins que soient assurées une promotion et une protection adéquates de leurs droits et l'accomplissement des devoirs à leur égard.

## Valeur de la carte

La Charte des droits des personnes âgées et des devoirs de la communauté, fruit des travaux de la Commission pour la réforme de la santé et de l'assistance socio-médicale aux personnes âgées instituée au Ministère de la Santé, par rapport à un simple

Cette déclaration abstraite des droits des personnes âgées et des devoirs de la communauté entend franchir une étape supplémentaire dans un double sens : si d'une part elle vise à avoir un impact sur le système juridique en présentant au législateur les principes et droits fondamentaux qui peut trouver une reconnaissance formelle dans des actes réglementaires spécifiques, d'autre part, elle offre des indications opérationnelles et organisationnelles aux institutions et opérateurs appelés à prendre en charge les personnes âgées.

La Charte entend exprimer concrètement les indications contenues dans certains documents internationaux, tels que la Recommandation du Comité des Ministres CM/Rec (2014) 2 aux Etats membres du Conseil de l'Europe sur la promotion des droits de l'homme des personnes âgées adoptée du 19 février 2014 et la Charte européenne des droits et responsabilités des personnes âgées ayant besoin d'assistance et de soins de longue durée élaborée en juin 2010 dans le cadre du programme européen DAPHNE III contre la maltraitance des personnes âgées par un groupe collaboratif de 10 pays dans le cadre du projet EUSTACEA.

Enfin, la Charte a pour objectif de faciliter la connaissance des personnes âgées de leurs droits fondamentaux et de les sensibiliser davantage aux devoirs qui pèsent sur ceux qui entrent en relation avec elles.

Ce sont des objectifs qui pourraient être poursuivis immédiatement grâce à une traduction du contenu de la Charte dans une directive du Président du Conseil des Ministres pour inspirer et guider l'action des administrations publiques, ainsi que dans un éventuel accord dans le cadre d'une Conférence Unifiée pour les partager avec les régions et les sociétés locales.



CHARTRE DES DROITS DES  
PERSONNES ÂGÉES ET  
DES DEVOIRS DE LA  
COMMUNAUTÉ

# 1

## Respecter la dignité de la personne même dans la vieillesse

### 1.1

La personne âgée a le droit de se déterminer de manière indépendante, libre, informée et consciente en ce qui concerne les choix de vie et les principales décisions qui la concernent.

### 1.2

Il est du devoir des membres de la famille et de ceux qui interagissent avec la personne âgée de lui fournir toutes les informations et connaissances nécessaires à une autodétermination libre, pleine et consciente en raison de ses conditions physiques et cognitives.

#### *Exemples et considérations*

*Dans la vieillesse, nous entrons souvent dans une ombre, apparemment déterminée par l'état de santé et la fragilité, mais en réalité l'expression d'un préjugé d'âgisme, selon lequel les personnes âgées n'ont plus la capacité de prise de décision autonome, ainsi que de gestion. indépendant de sa propre vie.*

*Il faut distinguer une évaluation de dépendance physique ou cognitive de l'incapacité présumée à prendre des décisions, souvent transformée en disqualification implicite.*

*Le fait qu'une personne âgée ait perdu certaines capacités physiques et instrumentales pour vivre sa vie quotidienne (se laver, manger, utiliser son argent, ses moyens de transport, etc.) ne doit pas automatiquement se transformer en un jugement d'incapacité à décider, et être automatiquement remplacé par le décisions de la famille, des soignants ou de l'administrateur de l'aide, abus qui surviennent par exemple lorsque la personne âgée est empêchée de choisir le type et la qualité de la nourriture, de disposer de ses propres documents d'identité ou de paiement électronique.*

### 1.3

La personne âgée a le droit de préserver sa dignité même en cas de perte partielle ou totale de son autonomie.

## 1.4

La personne âgée a le droit d'être appelée par son nom et traitée avec respect et tendresse.

## 1,5

La personne âgée a droit à l'intimité, au décorum et au respect de la pudeur dans les actes de soins personnels et corporels.

## 1.6

La personne âgée a le droit d'être soutenue dans ses capacités résiduelles même dans les situations les plus compromises et terminales.

## 1.7

La personne âgée a le droit d'accéder à des soins palliatifs, dans le respect des principes de préservation de la dignité, de maîtrise de la douleur et de la souffrance, qu'elles soient physiques, mentales ou psychologiques, jusqu'à la fin de sa vie. Personne ne doit être abandonné au seuil du dernier passage.

### *Exemples et considérations*

*Le vieillissement croissant de la population, l'évolution du tableau épidémiologique et les progrès de la science médicale rendent de plus en plus pertinente la nécessité de garantir aux personnes âgées un accès adéquat aux soins palliatifs et à un soutien humain, social et spirituel renouvelé. Comme le souligne la littérature internationale de référence, à côté des éléments généraux sur lesquels reposent les soins palliatifs (identification précoce, multidimensionnalité de l'évaluation et du traitement, continuité des soins et planification individualisée des parcours de soins et d'assistance), il est nécessaire de considérer la spécificité des besoins exprimés par les patients âgés et la manière dont ces besoins se manifestent.*

*En ce sens, il faut considérer que la solitude est toujours une condition difficile, mais qu'elle l'est encore plus dans les moments de faiblesse et de maladie. Avec la douleur, c'est insupportable ; nous préférons la mort à la souffrance seule. La demande d'euthanasie commence souvent ici. Les membres de la famille, les organismes sociaux, la communauté ont le devoir de ne pas déléguer les besoins du mourant à la seule dimension médicale, mais de l'accompagner dignement et affectueusement dans les dernières étapes de la vie.*

## 1.8

Ceux qui interagissent avec les personnes âgées ont le devoir de

adopter un comportement respectueux, honorable, réfléchi et courtois, et prêter attention et prêter une attention adéquate aux rapports et observations faits par les personnes âgées.

#### *Exemples et considérations*

*Une habitude très répandue, notamment dans les milieux de soins, consiste à s'adresser aux personnes âgées de manière impersonnelle et irrespectueuse. Appeler la personne âgée avec des noms faussement confidentiels ou remplacer son nom par un numéro d'identification sont deux manières de communiquer apparemment opposées, mais dénotent toutes deux un manque de respect envers la personne âgée. Il s'agit d'un manque qui se manifeste souvent par le manque d'attention portée à l'apparence extérieure de la personne âgée : l'échange de vêtements entre les personnes aidées, l'utilisation de vêtements pauvres et impersonnels relèvent de ce type d'abus.*

### 1.9

La personne âgée a le droit de rester à son domicile le plus longtemps possible.

### 1.10

En cas de manque ou de perte de logement, la personne âgée a droit à des prestations économiques adéquates pour disposer d'un logement adéquat.

### 1.11

Il est du devoir des institutions de garantir des services adéquats aux personnes âgées face à des conditions physiques et sanitaires particulières ou à l'existence de barrières architecturales.

#### *Exemples et considérations*

*Le droit des personnes âgées au maintien à domicile, ainsi qu'à la libre circulation dans les espaces privés et publics, nécessite un engagement croissant en faveur de la suppression des barrières architecturales, une intervention très souvent conditionnée par des réglementations et des procédures administratives complexes et lourdes, qui finissent en fait par porter atteinte au droit des personnes à la mobilité. Le droit au logement et au logement doit également prendre la forme du droit à un accès immédiat à un logement à un loyer subventionné en cas d'expulsion ou de sans-abrisme. Il n'est pas rare que surviennent des hospitalisations inappropriées liées à des causes économiques ou à d'autres problèmes sociaux, qui entraînent des souffrances personnelles et des désagréments pour les personnes âgées et des coûts économiques injustifiés pour la communauté. Le manque ou l'insuffisance du soutien des services sociaux et de santé se traduit souvent par une violation objective du droit de vivre chez soi : pensez aux centaines de milliers de personnes âgées handicapées.*

*par des barrières architecturales, dont la plus courante est l'absence d'ascenseur pour les personnes vivant aux étages élevés.*

## 1.12

La personne âgée a droit à la protection de ses revenus et de ses biens afin de maintenir un niveau de vie adéquat et digne.

## 1.13

Il est du devoir des institutions de garantir aux personnes âgées des formes d'intégration de revenus en cas de pauvreté partielle ou totale ou de ressources économiques insuffisantes.

## 1.14

Il est du devoir des institutions de garantir la gratuité effective des services de santé et des services sociaux et de santé.

### *Exemples et considérations*

*Les abus sont multiples et récurrents concernant l'utilisation des ressources économiques et patrimoniales par les personnes âgées. À cet égard, l'intervention de l'administrateur de pension ne semble pas toujours appropriée, et s'avère souvent être davantage un moment de protection du patrimoine que de la personne.*

*En ce qui concerne la garantie financière des niveaux essentiels de soins de santé, l'utilisation des services sociaux par les personnes âgées est fortement conditionnée par la disponibilité de ressources financières adéquates de la part de l'organisme appelé à garantir leur jouissance.*

*En outre, les services sociaux et de santé fournis par les institutions publiques ne parviennent souvent pas à satisfaire les besoins de soins des personnes âgées, qui sont donc obligées de recourir à des prestataires privés, ce qui entraîne des coûts économiques élevés et pas toujours viables.*

*Cela implique, d'une part, la possibilité de réformer les critères de revenus pour définir l'aide économique aux personnes âgées, et d'autre part, un engagement constant des enfants à prendre soin de leurs parents âgés qui se trouvent dans des conditions de pauvreté.*

## 1.15

La personne âgée a le droit de demander le soutien et l'aide de personnes en qui elle a confiance et qu'elle choisit pour prendre des décisions financières.

### *Exemples et considérations*

*En particulier lorsqu'elles souffrent de problèmes cognitifs, les personnes âgées ont besoin de soutien pour améliorer leurs niveaux de « culture financière » afin de leur permettre de comprendre les implications juridiques et financières et de prendre des décisions éclairées concernant les problèmes de santé, le décès d'un proche ou le déménagement dans un autre pays. établissement de soins. Ceci est particulièrement important car cela permet à la personne âgée de ne pas perdre le contrôle de ses finances et d'être la plus indépendante possible dans sa vie quotidienne.*

## 1.16

La personne âgée a le droit de recevoir un soutien adéquat dans la prise de ses décisions, y compris par la désignation d'une personne de confiance qui, à sa demande et conformément à sa volonté et ses préférences, l'assiste dans ses décisions.

### *Exemples et considérations*

*Il apparaît de plus en plus nécessaire d'informer et de sensibiliser les personnes âgées à leur droit de pouvoir choisir une personne de confiance pour prendre leurs propres décisions et veiller à leurs intérêts également en ce qui concerne des aspects cruciaux de leur vie tels que la santé. La récente instauration de la figure du « curateur » qui peut être indiqué dans la DAT (déclaration préalable de traitement) va dans ce sens, une personne qui ne doit pas nécessairement être un proche, ni l'administrateur de la pension, mais qui peut être librement indiqué dans la déclaration. Ce choix pourrait contribuer à diffuser plus largement son usage sur tout le territoire et à rendre effective la signature des déclarations par les personnes âgées.*

## 2

# ***Pour une assistance responsable***

### 2.1

La personne âgée a le droit de participer à la définition des parcours de soins, des types de traitement et de choisir les modalités de prestation des soins de santé et sociaux.

### 2.2

Les institutions et travailleurs de santé et de protection sociale ont le devoir de présenter à la personne âgée toutes les options disponibles pour la fourniture de soins de santé et de protection sociale.

### *Exemples et considérations*

*L'exercice de ce droit n'est pas facilité par les choix différents, pas toujours adéquats, opérés en matière de santé et de protection sociale. Par exemple, si le patient choisit de rester à domicile au lieu de recourir à une hospitalisation dans des établissements sociaux et de santé, tous les frais de santé doivent être supportés par le patient ou sa famille en raison de l'offre insuffisante de soins à domicile et de services de soins intégrés. Un engagement économique des institutions publiques visant à garantir la liberté et l'égalité de choix entre les différentes formes de soins de santé et de soins socio-sanitaires apparaît souhaitable, voire nécessaire. Le choix du milieu de soins doit être fait en fonction des souhaits de la personne âgée soignée, et en harmonie avec ses besoins et ses ressources financières. Les cas d'abus ne sont pas rares, comme la pratique de transfert de personnes âgées nécessitant des soins de réadaptation vers des services de soins de suite et de longue durée, transfert souvent effectué sans le consentement de l'intéressé.*

## 2.3

Il faut garantir à la personne âgée le droit au consentement éclairé en ce qui concerne les traitements de santé, comme l'exige la législation en vigueur.

## 2.4

Il est du devoir des médecins et des professionnels de santé de fournir à la personne âgée toutes les informations et compétences professionnelles nécessaires en rapport avec ses conditions physiques et cognitives.

## 2.5

Les institutions ont le devoir d'adopter des mesures adéquates et efficaces pour prévenir les abus.

### *Exemples et considérations*

*Il existe des cas fréquents dans lesquels le consentement de l'administrateur de l'assistance est demandé à tort pour la fourniture d'un traitement de santé, même lorsque la personne âgée est capable de l'exprimer, ainsi que des cas dans lesquels l'information sur l'état de santé n'est fournie qu'aux proches et pas aux personnes âgées concernées ou à d'autres sujets indiqués par elles.*

## 2.6

La personne âgée a droit à des soins et des traitements de haute qualité adaptés à ses besoins et désirs personnels.

## 2.7

La personne âgée a droit à un accès approprié et effectif à tout service de santé jugé nécessaire au regard de son état de santé.

## 2.8

La personne âgée a le droit d'être prise en charge et soignée dans l'environnement qui garantit le mieux la récupération de la fonction endommagée.

## 2.9

Il est du devoir des institutions de lutter contre toute forme de soins et d'assistance sélectifs selon l'âge.

### *Exemples et considérations*

*L'assistance et les soins aux personnes âgées doivent être garantis autant que possible à domicile, car c'est l'environnement qui stimule le mieux la récupération ou le maintien de la fonction endommagée, en fournissant tous les avantages sanitaires et sociaux jugés réalisables et appropriés. L'hospitalisation de la personne âgée dans un hôpital ou un établissement de rééducation doit avoir lieu pendant toute la durée strictement nécessaire aux soins et à la réadaptation, étant entendu que le retour au domicile constitue un objectif prioritaire.*

## 2.10

Les travailleurs de la santé et des services sociaux ont le devoir de maintenir l'indépendance et l'autonomie de la personne âgée nécessitant des soins.

## 2.11

Les travailleurs de la santé et des services sociaux ont le droit d'obtenir une formation professionnelle adaptée aux besoins des personnes âgées.

### *Exemples et considérations*

*Certaines pratiques de soins, comme lever les patients du lit uniquement lorsque le personnel de service est disponible, encourager les personnes à rester alitées pour éviter les chutes, jusqu'à l'adoption de formes de contention, limitent et ne favorisent pas effectivement l'autonomie des personnes âgées. Ces comportements sont souvent justifiés en invoquant des raisons d'organisation du travail qui finissent par prévaloir sur le respect de la personne.*

# 3

## Pour une vie relationnelle active

### 3.1

La personne âgée a le droit d'avoir une vie relationnelle active.

### 3.2

La personne âgée a le droit de vivre avec qui elle veut.

### 3.3

Les institutions et les sociétés ont le devoir envers les personnes âgées d'éviter toute forme d'emprisonnement, de ghettoïsation, d'isolement qui les empêche d'interagir librement avec les personnes de tous âges présentes dans la population.

### 3.4

Il est du devoir des institutions de garantir un soutien aux familles qui comptent en leur sein des personnes âgées et qui entendent continuer à encourager la cohabitation.

### 3.5

Les institutions et les sociétés ont le devoir de garantir la continuité affective des personnes âgées à travers des visites, des contacts et des rencontres avec leurs proches ou avec ceux avec qui elles entretiennent des relations affectives.

#### *Exemples et considérations*

*La possibilité d'une vie relationnelle active n'est pas garantie non seulement lorsque les personnes sont confinées à leur domicile ou dans des établissements de soins avec une possibilité réduite de rencontres et de visites, mais également lorsque les établissements de soins sont séparés de la vie des quartiers. Il faut donc que les institutions et les communautés s'engagent à favoriser une relation fructueuse entre les jeunes et les personnes âgées à tous les niveaux et à stimuler les nombreuses formes d'intégration.*

## 3.6

La personne âgée a le droit de sauvegarder son intégrité psychophysique et d'être protégée contre toute forme de violence physique et morale et contre toute forme inappropriée de contention physique, pharmacologique et environnementale, ainsi que contre les abus et les négligences intentionnelles ou non.

## 3.7

Ceux qui interagissent avec des personnes âgées ont le devoir de signaler toute forme d'abus, de violence et de discrimination à leur rencontre.

### *Exemples et considérations*

*Afin de lutter de manière décisive contre toute forme de violence à l'égard des personnes âgées, l'introduction de peines aggravantes pourrait être envisagée en cas de violences morales et physiques, de mauvais traitements, de privation de soins de base, de menaces, d'extorsion, d'humiliation, d'intimidation, de violence économique ou financière, surtout s'ils surviennent dans un environnement protégé ou dans des établissements de soins ou d'assistance. La lutte contre toutes les formes inappropriées de contention physique, pharmacologique et environnementale apparaît particulièrement importante.*

*Cette protection devrait être assurée indépendamment du fait que la violence, les abus ou la négligence se produisent à la maison, au sein d'une institution ou ailleurs.*

*La forme la plus efficace de prévention de ce type d'abus n'est pas représentée par le recours à de simples formes de contrôle technologique comme l'utilisation de caméras vidéo, mais par la possibilité de cultiver la vie de relations et d'interaction avec l'extérieur par les personnes âgées : la présence de visiteurs et de bénévoles constitue la meilleure protection contre les abus pouvant survenir dans les espaces clos.*

*Un autre outil de prévention est représenté par le droit des personnes âgées à choisir les lieux et les personnes avec lesquelles vivre, également à travers la promotion des services de soins à domicile et de cohabitation comme possibilités à la portée de tous.*

## 3.8

La personne âgée a le droit de participer activement à la vie sociale également par le biais de formes de travail flexibles adaptées à ses conditions et possibilités ou par le biais d'activités bénévoles.

## 3.9

La personne âgée a le droit de conserver la possibilité d'accéder aux services culturels et récréatifs, ainsi que d'exprimer sa pensée et d'élargir sa culture, même en présence de limitations psychophysiques.

## 3.10

Il est du devoir des institutions de garantir l'inclusion numérique, l'apprentissage en ligne et la facilitation des services d'apprentissage par des moyens informatiques.

### *Exemples et considérations*

*La garantie de ce droit nécessite l'exercice de la protection publique par les organismes et administrations, appelés à trouver des solutions adaptées pour éviter les processus de marginalisation.*

*À cette fin, les institutions doivent fournir des aides adaptées, non seulement celles prévues pour les personnes malvoyantes ou malentendantes ou pour la mobilité, mais aussi pour les activités de participation sociale et numérique.*

*Par ailleurs, la possibilité concrète et vérifiable d'accéder aux centres de jour représente une forme indispensable de protection de ces droits.*

*Le droit de la personne âgée d'exercer les activités qu'elle préfère, y compris le travail et l'apprentissage, ne doit pas être négligé, mais sous des formes appropriées, réellement réalisables et disponibles. En fait, un préjugé très répandu conduit à croire que les personnes âgées sont incapables d'activité et d'engagement. Il apparaît scientifiquement que le vieillissement actif des personnes âgées, capable non seulement d'assurer une plus grande survie, mais aussi un déclin plus lent, détermine une demande plus contenue de services sociaux et de santé et une meilleure qualité de vie.*

## 3.11

La personne âgée a le droit de préserver et de faire respecter ses croyances, opinions et sentiments.

### *Exemples et considérations*

*Le droit d'exercer des pratiques religieuses pour les personnes âgées est contrarié par le manque de lieux de culte, ainsi que par le choix récurrent de fermer les offices religieux dans les lieux d'accueil et de soins.*

## 3.12

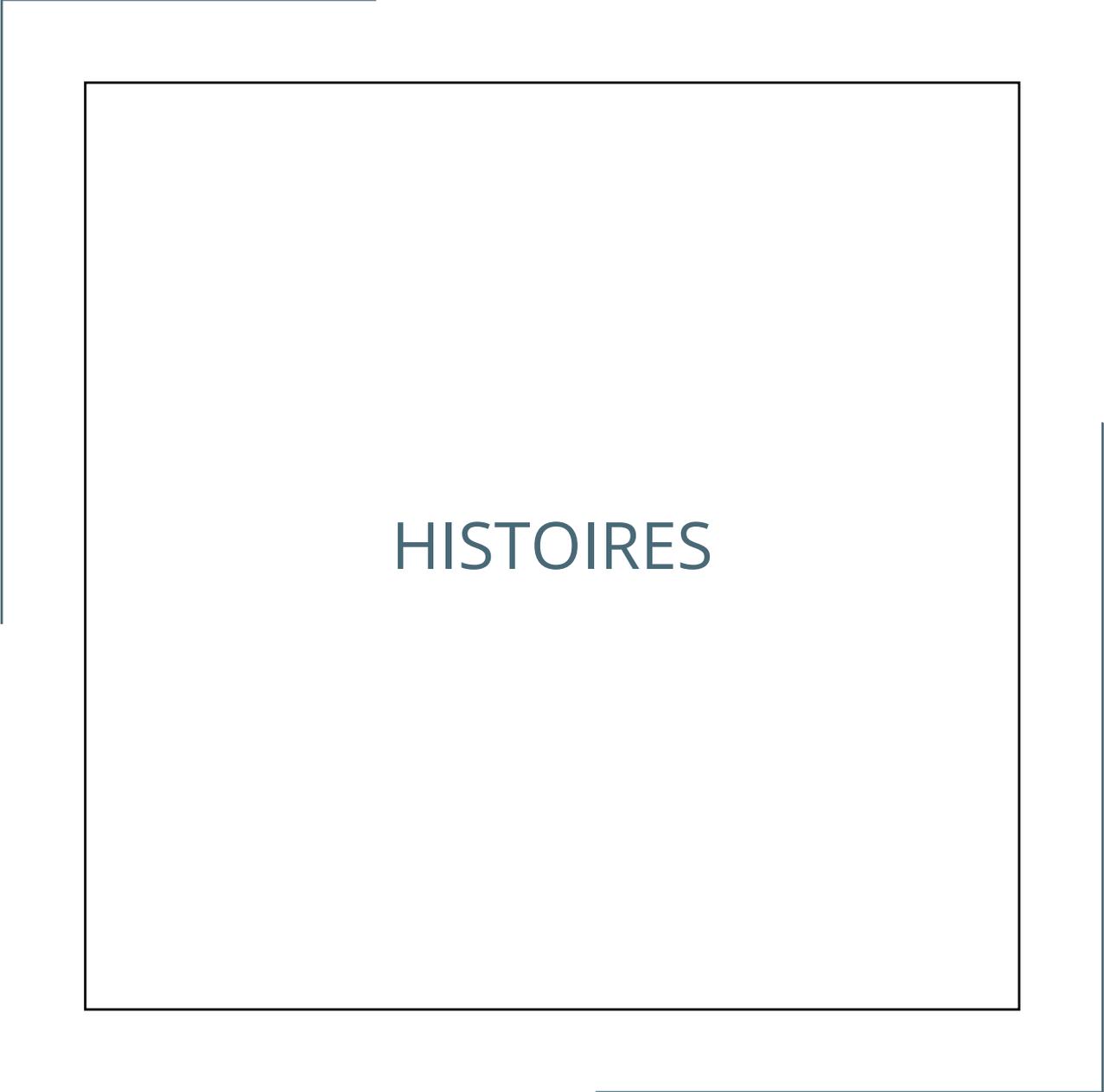
La personne âgée a le droit de circuler librement et de voyager.

## 3.13

Les institutions ont le devoir d'adopter des mesures pour faciliter la mobilité des personnes âgées et un accès adéquat aux infrastructures qui leur sont destinées.

### *Exemples et considérations*

*L'environnement urbain n'est pas sans obstacles et barrières pour la mobilité des personnes âgées, qui souffrent, comme d'autres personnes fragiles, de limitations considérables pour se déplacer dans les moyens de transport, dans les lieux publics et les lieux ouverts au public. Par conséquent, la suppression de toute forme de limitation à la liberté de circulation doit constituer un engagement croissant et constant de la part de toutes les institutions publiques.*



# HISTOIRES

# Histoires | 1

## Quand d'autres décident....

Mario avait 82 ans et souffrait de certaines limitations physiques. Pour se déplacer, il avait besoin de l'aide d'un déambulateur et d'une aide pour aller aux toilettes. Il avait un revenu de retraite décent après 40 ans de travail. Il avait également obtenu la reconnaissance de l'allocation de garde et vivait dans une maison municipale qui lui avait été attribuée alors qu'il était encore jeune et que son fils n'avait que 15 ans.

Il y a quelques années, son fils avait déménagé avec lui parce qu'il avait été expulsé de la maison où il vivait avec sa famille. Un jour, le fils commence à dire à son père que la cohabitation entre eux n'est plus possible, que lui et sa femme doivent aller travailler et ne peuvent pas s'occuper de lui pendant la journée. Il lui propose la maison de retraite, mais Mario tente de résister.

La proposition de son fils, qui était déjà plus qu'une proposition, le bouleverse et pour faire valoir ses droits, il s'y oppose de toutes ses forces, laissant parfois même resurgir son caractère querelleur. Mario adopte ces attitudes car il est conscient qu'en réalité il ne pourra pas contrecarrer la proposition de son fils qui était désormais une décision prise. Il pleure, il désespère mais il est obligé de faire ce que son fils lui dit de faire : il emporte avec lui un sac contenant des vêtements, un téléphone, des lunettes et part, sans parler, avec son fils vers une maison isolée qui borde la campagne et donne sur une route très fréquentée. A son arrivée, un assistant l'accueille et lui montre la chambre qu'il était censé partager avec deux autres personnes. Des personnes âgées le regardent, quelqu'un le salue.

Son fils reste donc avec sa famille dans la maison publique au nom de Mario et lui, qui n'est plus considéré comme faisant partie de la famille, est obligé de vivre dans un établissement parmi des étrangers, isolé de tout et de tous.

Il ne lui reste plus que son téléphone portable pour maintenir un certain contact. Il appelle alors quelqu'un qu'il connaît et lui raconte son histoire absurde qui ressemblait à un cauchemar dont il ne parvenait plus à se réveiller. Il dit qu'il s'y sentait mal, mal à l'aise, qu'ils ne mangeaient pas bien, en fait la nourriture était insuffisante et il avait toujours faim.

Au bout de quelques jours, le fils, ayant eu connaissance de ses appels téléphoniques, se rend à l'institution et prend le téléphone des mains de son père. Il dit au réalisateur qu'il valait mieux ne pas le garder car ces appels l'agitaient et le faisaient se sentir mal.

Mario n'était plus capable de dire ces choses à personne, ils l'ont enfermé dans le silence.

## Histoires | 2

Combien cela coûte-t-il de bien habiller une femme âgée ?  
Histoires d'abus ordinaires.

Adalgisa travaillait dans des cabarets depuis l'âge de 20 ans. Elle aimait chanter, danser et se vantait devant tout le monde d'avoir également rencontré des acteurs devenus plus tard célèbres. Tout le monde la complimentait car elle avait une belle voix et un physique qui, comme elle le disait elle-même : "pas pour rien mais j'ai fait tourner toutes les têtes". Elle était très sophistiquée en matière de vêtements et disait toujours qu'une fois la guerre terminée, elle pouvait enfin commencer à acheter de nouveaux vêtements et à suivre la mode de l'époque. Elle racontait toujours ces mêmes scènes alors qu'elle était assise, enroulée dans les draps, dans le lit orthopédique de la chambre à 4 lits du RSA où elle était hospitalisée depuis deux ans car "elle ne pouvait plus être seule". « Mais tu ne peux pas marcher ? Pourquoi tu ne te lèves pas ? » Adalgisa fait le geste de baisser la voix et demande à son interlocuteur de se rapprocher un peu. « Parlons doucement ici, même les murs ont des oreilles. Tu vois, je me suis toujours habillé d'une certaine manière, tu ne peux pas imaginer qui sait quoi, mais jamais un cheveu déplacé, une tache sur ma robe... ici ils me font m'habiller en survêtement parce qu'ils disent que c'est plus confortable. Mais pour qui est-ce le plus confortable ? Pour eux. Je porte le survêtement, et je pense que celui que je porte n'est même pas le mien, je disais que je n'ai jamais utilisé le survêtement de ma vie, je ne l'ai jamais aimé et je n'ai même jamais fait de gymnastique, je déjà pas mal bougé en dansant. Ici, cependant, tout le monde en salopette, hommes et femmes, vous coupe parfois les cheveux si courts que vous avez même du mal à reconnaître le sexe d'une personne. Avec le costume on est tous pareils, évidemment je n'ai pas servi dans l'armée, mais ici c'est pire qu'une caserne. Je ne reçois jamais de visiteurs mais c'est mieux ainsi car j'aurais honte d'être vu dans ces conditions. J'adorerais avoir une robe élégante et sortir me promener en ville." Combien cela coûte-t-il à l'État, à la société, de bien habiller une femme âgée ?

## Histoires | 3

Combien cela coûte-t-il de bien habiller une femme âgée ?  
Histoires d'abus ordinaires.

Fulvio a 79 ans, il a travaillé comme ingénieur, il a conçu des ascenseurs. Il a travaillé en Suisse et aux Pays-Bas. Par la suite, il devient directeur d'une entreprise à La Spezia et lorsque celle-ci obtient des contrats à Rome, il s'installe volontiers dans la capitale.

Sa pension lui permet de vivre confortablement mais lorsque les premiers problèmes de santé surviennent, ses petits-enfants lui conseillent d'emménager dans une maison.

de « très bon » repos situé en dehors de Rome.

Fulvio était très incertain et il s'est finalement laissé convaincre, pensant qu'après la première période de traitement, il retrouverait son énergie et rentrerait chez lui. Oui, parce qu'il possédait une belle maison dans le quartier de Piazza Sempione. Dans la même période, ses neveux ont présenté une demande de soutien administratif pour Fulvio car ils pensaient qu'il serait préférable d'avoir quelqu'un à ses côtés dans la gestion financière et dans les choix quotidiens. Il n'a eu connaissance de cette initiative que lorsqu'il a reçu une convocation du tribunal civil de Rome. Ses neveux minimisent cette situation et insistent sur le fait que cela lui sera d'une grande aide. Ils pensaient que, connaissant les extravagances de leur oncle, un étranger serait meilleur comme administrateur de soutien qu'eux-mêmes, que leur oncle ne voulait jamais écouter.

On désigne alors un avocat qui s'immisce brusquement dans sa vie privée, jusque dans les recoins les plus reculés.

Eh bien, pense Fulvio, maintenant je veux faire valoir mes droits et je vais expliquer que je veux avant tout rentrer chez moi, peut-être que je paierai un assistant familial pour m'aider. Il prépare donc un beau discours mais lors de la première réunion, il ne perçoit pas beaucoup de volonté d'écoute de la part de l'avocat qui, après avoir montré le décret de nomination, est pressé de se faire remettre la carte de débit, les documents et les clés de la maison. Fulvio pense que ce n'était peut-être pas le bon jour, peut-être que c'était juste la première réunion et il continue de penser que si le juge décide ainsi, cela signifie que ce sera une façon de faire valoir ses droits et ses demandes.

Mais après la première rencontre, Fulvio n'arrive plus à avoir l'occasion de reparler avec l'administration de soutien. Il demande à la direction de la maison de retraite de l'appeler mais on lui dit de ne pas s'inquiéter car il va se présenter. Fulvio proteste et ils lui disent de faire attention à ce qu'il dit car ils auraient tout signalé à l'avocat. Puis il raconte tout à ses amis qui viennent lui rendre visite de temps en temps. Nous ne savons pas comment, ils parviennent à parler à l'administrateur du support et, en réponse, il les met en garde contre le fait de continuer à s'occuper de Fulvio et de créer de fausses attentes à son égard. Il ajoute qu'il ne veut pas assumer la responsabilité de ramener Fulvio à la maison et que la situation actuelle est donc la meilleure, évidemment la meilleure pour lui.

Les amis de Fulvio lui font remarquer qu'il possède une belle maison où, grâce également à ses revenus, il pourrait bien vivre. L'administrateur du support ne veut pas entendre raison et réitère que tout va bien comme il l'a déjà décidé. Ils insistent pour dire que la volonté de Fulvio est différente. L'avocat entre en colère : « Mais quelle volonté et volonté, il faut être réaliste et alors je n'aurai pas à vous rendre compte des raisons pour lesquelles j'ai pris cette décision. Je n'ai rien d'autre à ajouter ». Fulvio ne parle à tout le monde que de sa maison, de sa possibilité de sortir mais il ne peut plus parler à son administrateur de support et ne le rencontre jamais. Il ne peut pas comprendre comment il est possible qu'un étranger, jamais vu auparavant, puisse tout décider de lui, sans écouter sa volonté.

## Histoires | 4

### Concernant le choix des administrateurs de support... une histoire exemplaire

Giovanni a presque 90 ans et a l'esprit très clair. En particulier, une chose est claire : il ne veut pas aller à l'institut. Il le répétait à tout le monde aussi pour toujours se le répéter. L'avenir l'inquiétait certainement. Il était en bonne santé mais n'avait pas de famille, seulement un gentil voisin qui faisait ses courses et autres courses. Et cela, il a toujours récompensé. Sa maison était très bien organisée mais au troisième étage sans ascenseur il lui devenait difficile de sortir. Un jour, un petit trou dans le jardin lui fut fatal. Il est tombé et s'est fracturé le fémur.

Ainsi commença un voyage qu'il avait toujours redouté. La voisine qui vient lui rendre visite lui confie ses inquiétudes quant au retour chez elle : elle n'aurait pas pu l'aider plus qu'elle ne l'a fait. Elle parle aussi aux médecins et à l'assistante sociale de l'hôpital, expliquant qu'elle ne peut pas faire grand-chose et qu'il y a aussi le problème de la gestion de la retraite, des dépenses du ménage et tout le reste et qu'il n'a personne. C'est pour cette raison que les services décident de faire immédiatement une demande à un administrateur de support. Non pas que Giovanni n'ait pas été en mesure de décider comment gérer son argent et son avenir, mais il a 90 ans et le plus simple, en l'absence d'un proche, semble être de le confier à une figure institutionnelle.

Pendant ce temps, une fois la phase aiguë passée, ils décident également de le transférer dans un autre établissement. Pas vraiment de rééducation car c'est une personne âgée, il ira en rééducation post-aiguë : moindre intensité de soins de rééducation. Il ne fait donc que quelques minutes de rééducation par jour et passe ensuite le reste des heures au lit : personne ne le relève. Il est facile d'imaginer à quel point cette rééducation ne l'aide pas à récupérer de manière significative sa motricité.

Un jour, un médecin de l'établissement s'est approché de son lit et lui a expliqué qu'il était préférable qu'il continue son traitement en déménageant dans un autre établissement un peu en dehors de Rome, mais très bien, vers Velletri. Pour le transfert, il aurait dû signer le formulaire qu'elle lui tendait avec insistance : "ici, tu dois signer ici".

Giovanni hésite, il ne comprend pas, il aimerait parler de son avenir pour préparer son retour chez lui, il aimerait avoir des explications sur son état de santé, demander pourquoi il ne marche toujours pas... et bien d'autres choses. : bref il aimerait parler à quelqu'un. Mais le temps est désormais écoulé pour lui, le médecin est pressé et a déjà commencé à se tourner vers un autre patient. Tout ce qu'il peut dire, c'est : mais je voudrais rentrer chez moi. Le médecin le regarde avec un air de pitié qui laisse

comprendre qu'il divaguait : "Mais bien sûr, il doit rester ici maintenant." Giovanni finit par signer, sans savoir de quoi il s'agissait. Il avait donné son accord pour un transfert vers un RSA. Après cette signature, des mois passent sans que personne ne lui explique plus rien. Il attend de continuer les traitements de rééducation mais chaque jour, pour une raison quelconque, ils sont reportés. Un jour, un inconnu se présente près de son lit : bonjour, je suis l'avocat Bianchi, j'ai été nommé son administrateur de soutien. Je m'occuperai de sa pension et de ce dont elle a besoin.

Giovanni commence à voir une issue. «Eh bien, j'aimerais rentrer chez moi, je suis déjà ici depuis 5 mois». L'avocat répond sans réponse : « Il est encore trop tôt pour sortir, on en reparlera. En attendant, je m'occuperai de payer les frais de cet institut. Nous verrons. Je reviendrai lui rendre visite dès que je pourrai car c'est loin de Rome ici. Giovanni demande une somme d'argent car il n'a rien avec lui et il pourrait avoir besoin de quelque chose. La réponse de l'avocat est encore plus lapidaire : "Mais qu'est-ce que tu fais ici avec l'argent ? Tu ne manques de rien, ils s'occupent de tout." Giovanni attend toujours que quelqu'un lui explique pourquoi il doit rester là-bas.

## Histoires | 5

### Des soins appropriés dans un environnement approprié : le domicile.

Comme cela arrivait souvent aux femmes célibataires du passé et malgré les jugements malveillants qui les entouraient, Maria, aujourd'hui âgée de 88 ans, était une femme forte, indépendante et résolue. Et il l'est toujours, malgré son âge avancé et les nombreuses vicissitudes qu'il a dû traverser. Elle a toujours vécu seule, mais cela ne l'a pas empêché d'avoir une vie sociale et professionnelle très satisfaisante. Femme cultivée et studieuse, dès la fin de ses études secondaires, elle s'était inscrite à un cours de dactylographie afin de commencer à travailler au plus vite et de subvenir à ses besoins de manière autonome. Ce n'était donc certainement pas une époque de grandes opportunités pour les femmes qui souhaitaient se lancer dans une brillante carrière professionnelle. Ainsi, encore jeune, après avoir terminé sa formation, elle est embauchée par la démocrate-chrétienne, où elle ne tarde pas à s'imposer. Il rencontre Aldo Moro et entre dans son secrétariat, où il reste longtemps. Sa vie était très active et très satisfaisante. Il s'est acheté une belle maison à Rome, près de Piazzale Clodio, le quartier des avocats et où il vit toujours. Il y a deux ans, déjà très âgée et à la retraite depuis longtemps, Maria a commencé à avoir d'importants problèmes de santé pour lesquels elle avait besoin d'une série continue de tests. Rien de particulièrement spécialisé ou sophistiqué, juste la nécessité de répéter certaines analyses, comme la mesure de la formule sanguine, pour garder la situation sous contrôle. Même si elle ne manquait pas d'une certaine disponibilité financière et elle l'a fait

Lorsqu'elle a demandé un service à domicile, on lui a dit qu'elle devrait recourir à une hospitalisation. Et après l'hôpital, comme dans un cercle vicieux ininterrompu, voici le transfert dans un RSA, où elle dut passer de nombreux mois et où peut-être était-elle destinée à rester pour toujours. Tout pour des contrôles sanguins fréquents et réguliers !

Cela ressemblait à une situation kafkaïenne sans issue. Pendant ce temps, au RSA, la santé de Maria se détériorait : elle était tombée dans un état dépressif et commençait à se sentir confuse. De plus, il semblait que ses proches n'avaient aucun intérêt à ce qu'elle retourne chez elle, bien au contraire.

Ce n'est que grâce à une assistante sociale sensible et attentive, qui deviendra plus tard son administratrice de soutien, que Maria a réussi à retourner chez elle il y a cinq mois, où elle vit désormais avec une aide-soignante roumaine, douce et énergique à la fois, qu'elle appelle « ma petite fille ».

## Histoires | 6

### Le drame du COVID 19 : histoires d'isolement et de liberté retrouvée

Aurelia a 85 ans et vit depuis 5 ans dans une maison de retraite au centre d'un quartier populaire de Rome. Il a une vie relationnelle très riche. Chaque jour, elle va rendre visite à ses amis, fait le tour des magasins et a de longues conversations avec des commerçants locaux qui ne la connaissent pas, elle va demander conseil à son médecin qui est aussi devenu une personne de confiance. La pandémie arrive et les portes de l'institut se ferment : on ne peut plus en sortir. Même lorsque la période de plus grandes restrictions à la circulation des personnes est passée, il n'est pas possible de quitter l'institut. Celui qui part ne peut plus revenir. Aurelia se sent opprimée par cette situation mais est consciente de l'urgence que traverse le monde entier et de la tragédie qui a bouleversé la vie de nombreuses personnes. Il se plaint un peu mais tente de résister en attendant de voir la fin de cette terrible épidémie. Mais avec la nouvelle vague de la pandémie, le virus est également entré dans la maison de retraite où elle vivait : presque toutes les personnes âgées et les religieuses âgées de la maison sont tombées malades. Aurelia est également positive, mais heureusement elle parvient à vaincre la maladie sans avoir à être hospitalisée. Au lieu de cela, d'autres personnes âgées de l'institut et même les religieuses âgées sont obligées d'être hospitalisées et certaines ne reviennent jamais, peut-être six, et meurent.

Aurelia est choquée et, alors que les infections commencent à diminuer et que les restrictions commencent à s'assouplir avant l'été, elle demande à sortir, tout comme tous les citoyens italiens ont été autorisés à quitter leur domicile et à se déplacer librement.

On lui a répété qu'elle n'était pas autorisée à partir et que si elle le faisait, elle ne pourrait pas revenir. Alors après quelques jours, faites vos valises,

réservez une chambre dans une chambre d'hôtes et franchissez la porte de l'institut pour retrouver votre liberté perdue. Elle l'a fait.

## Histoires | 7

### Quand la vraie maladie est la solitude, et quand l'amitié et la proximité peuvent faire la différence

Marisa et Antonio formaient un couple très uni. Un mariage long et globalement heureux, mais avec le regret de ne pas avoir eu d'enfants. La retraite et la vieillesse avaient augmenté les heures passées ensemble. L'affection était la même que toujours et ils se tenaient beaucoup de compagnie. De temps en temps, ils se disaient qu'ils avaient de la chance parce qu'ils n'étaient pas seuls et que la solitude est si mauvaise quand on est faible et qu'on n'est plus jeune.

Antonio était un homme bon et attentionné, tendre envers sa compagne, même si, en grandissant, elle commençait à ressentir les signes de la maladie. Il l'a fidèlement assistée dans ses infirmités. Chez eux, le plus longtemps possible. Cependant, au fil du temps, Marisa a montré des signes de confusion de plus en plus alarmants : prisonnière de ses cauchemars et de ses peurs, elle ne remarquait presque pas les autres. Sur qui son mari pouvait-il compter ? Lui aussi avait vieilli et manquait du soutien nécessaire. Finalement, en désespoir de cause, il a dû accepter la perspective d'une hospitalisation.

Marisa avait été hospitalisée loin de chez eux, en dehors de la ville, à trente kilomètres de là. Antonio, cependant, continuait à lui rendre visite tous les jours. Il ne pouvait plus se passer d'elle, il se sentait seul et surtout, elle était la seule affection qui lui restait. Ainsi, chaque jour, il prenait le bus qui parcourait la route nationale, parmi les collines couvertes d'oliviers. Il endurait les courbes et les bosses, indifférent à tant de beauté, enfermé dans ses pensées.

Un jour, juste devant le portail de l'institut, son cœur n'en peut plus. Il est mort d'une crise cardiaque sur place, à quelques mètres de sa femme, qui n'a jamais su ni compris ce qui lui était arrivé. Il avait maintenant quatre-vingt-cinq ans.

Marisa continuait d'invoquer son nom. Parfois, elle se sentait trahie ; le plus souvent, il imaginait que quelque chose de grave s'était produit et il désespérait. Personne ne voulait perdre de temps à lui expliquer ce qui s'était passé. Ses sanglots se mêlaient aux voix de nombreux autres patients. Peu de temps après, elle mourut elle aussi. Unique.

# Histoires | 8

## La lettre de Marie

Il y a de nombreuses années, une lettre d'appel passionnée d'une femme âgée hospitalisée dans une institution a été publiée dans de nombreux journaux nationaux et locaux, ce qui semble bien résumer le sens et les objectifs du document. Il nous semble significatif de le placer en conclusion de notre travail en raison de son expressivité et de sa clarté.

J'ai presque soixante-quinze ans, je vis seule dans ma maison, la même où j'ai vécu avec mon mari, celle que mes deux enfants ont quittée en se mariant.

J'ai toujours été fier de mon autonomie, mais depuis un moment, ce n'est plus comme avant, surtout quand je pense à mon avenir. Je suis toujours autonome, mais pour combien de temps ? Je me rends compte entre moi que les gestes deviennent de jour en jour un peu moins décontractés, même s'ils me disent encore : "Si seulement j'étais comme elle à son âge...". Sortir faire les courses et tenir la maison me fatigue de plus en plus.

Et puis je pense : « Quel sera mon avenir ? ». Quand j'étais jeune, la réponse était simple : avec votre fille, avec votre gendre, avec vos petits-enfants. Mais comment faire maintenant, avec des petites maisons et des familles où tout le monde travaille ? Même aujourd'hui, la réponse est simple : l'institut.

C'est énervant, tout le monde le dit, mais tout le monde sait aussi, et ne le dit pas, que personne ne voudrait quitter son domicile pour aller vivre en institution.

Je n'arrive vraiment pas à croire qu'une table de chevet soit meilleure, un espace étroit, une vie à la maison complètement anonyme, où chaque objet, un tableau, une photographie, rappelle et remplit même une journée sans beaucoup de nouvelles. J'entends souvent dire : "On l'a mis dans une belle institution, pour son bien". Peut-être qu'ils sont sincères, mais ils n'habitent pas là-bas.

Admettons aussi qu'on ne se retrouve pas dans un de ces journaux télévisés, où ils ont même du mal à vous donner de l'eau si vous avez soif, ou ils vous maltraitent simplement parce qu'ils se sentent frustrés du travail qu'ils font.

Mais je ne pense vraiment pas qu'une institution soit la réponse à ceux qui sont un peu malades et surtout seuls.

Se retrouver soudainement à vivre avec des inconnus, des personnes indésirables et non choisies, est-ce vraiment un moyen de surmonter la solitude ? Je sais bien vivre en institution. Il arrive que vous ayez envie de vous reposer et que vous ne puissiez pas parce que vous ne supportez pas le bruit des autres, la toux, les habitudes différentes des vôtres.

On dit qu'en vieillissant, on devient exagéré. Mais il n'est pas exagéré d'imaginer que si vous voulez lire, il y a ceux qui veulent éteindre la lumière ou que si vous voulez

voir un programme, ou en regarder un autre, ou ce n'est pas à l'heure.

Dans un refuge, même les problèmes les plus banals deviennent difficiles : avoir le journal tous les jours, réparer immédiatement ses lunettes lorsqu'elles se cassent, acheter les choses dont on a besoin si on ne peut pas sortir.

Il arrive souvent qu'ils échangent vos sous-vêtements avec ceux de quelqu'un d'autre après la lessive et que vous ne puissiez alors rien garder de vous. Ce qui est pire - en supposant que manger n'est pas mauvais - c'est que vous ne pouvez presque rien décider : quand vous lever et quand rester au lit, quand allumer et éteindre la lumière, quand et quoi manger. Et puis, quand on est plus âgé (et plus gêné parce qu'on se sent moins beau qu'avant), on est obligé d'avoir tout en commun : la maladie, les faiblesses physiques, la douleur, sans aucune intimité et aucune honte.

Il y a ceux qui disent qu'à l'institut "on a tout sans charger personne". Mais ce n'est pas vrai. Vous n'avez pas tout et ce n'est pas le seul moyen d'éviter de déranger vos proches.

Une alternative serait : Pouvoir rester à la maison avec une certaine aide et, lorsque vous vous sentez plus mal ou que vous tombez malade, pouvoir être aidé à la maison pendant le temps dont vous avez besoin. En fait, nous sommes nombreux à pouvoir rester à la maison même avec un peu d'aide ou des soins de santé à domicile. Et ce n'est pas vrai que tout cela coûte trop cher. Ces services coûtent trois à quatre fois moins cher que mon éventuelle admission dans un établissement de soins de longue durée ou une institution. Il arrive que vous vous retrouviez dans une institution sans même l'avoir décidé. Je ne comprends pas pourquoi vous respectez les volontés d'un testament et pourtant vous n'êtes pas écouté de votre vivant si vous ne souhaitez pas aller en institution.

J'ai entendu à la télévision qu'ici, en Italie, des milliers et des milliers de milliards ont été alloués à la construction de nouveaux instituts. Si je vivais dans une cabane, je serais heureux aussi. Mais j'ai une maison et un lit, j'ai déjà mon "lit", pas besoin de créer de nouvelles cuisines pour me préparer le déjeuner, vous pouvez utiliser le mien. Je n'ai pas besoin que vous me construisiez une nouvelle grande pièce pour regarder la télévision, j'ai déjà ma propre télévision dans ma chambre. Mes toilettes fonctionnent toujours bien. Ma maison n'a besoin que de quelques rampes et poignées au mur : cela vous coûterait beaucoup moins cher.

Ce que je veux pour mon avenir, c'est la liberté de pouvoir choisir de vivre les dernières années de ma vie à la maison ou dans une institution. Aujourd'hui, je n'ai pas cette liberté. Pour cette raison, même si je ne suis plus jeune, je veux quand même faire entendre ma voix et dire que je ne veux pas aller à l'institut et que je ne le souhaite à personne. Aide-moi, ainsi que toutes les personnes âgées, à rester à la maison et à mourir parmi leurs affaires. Peut-être que je vivrai plus longtemps, je vivrai certainement mieux.

Marie.

