

Programme de recherche :
« Qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles »

Recherche :
« Evaluer et répondre aux situations de fragilité d'origine psychique
au-delà de la barrière des âges »

« TENIR »

LES SITUATIONS DE VULNERABILITE AU DELA DE LA BARRIERE DES AGES

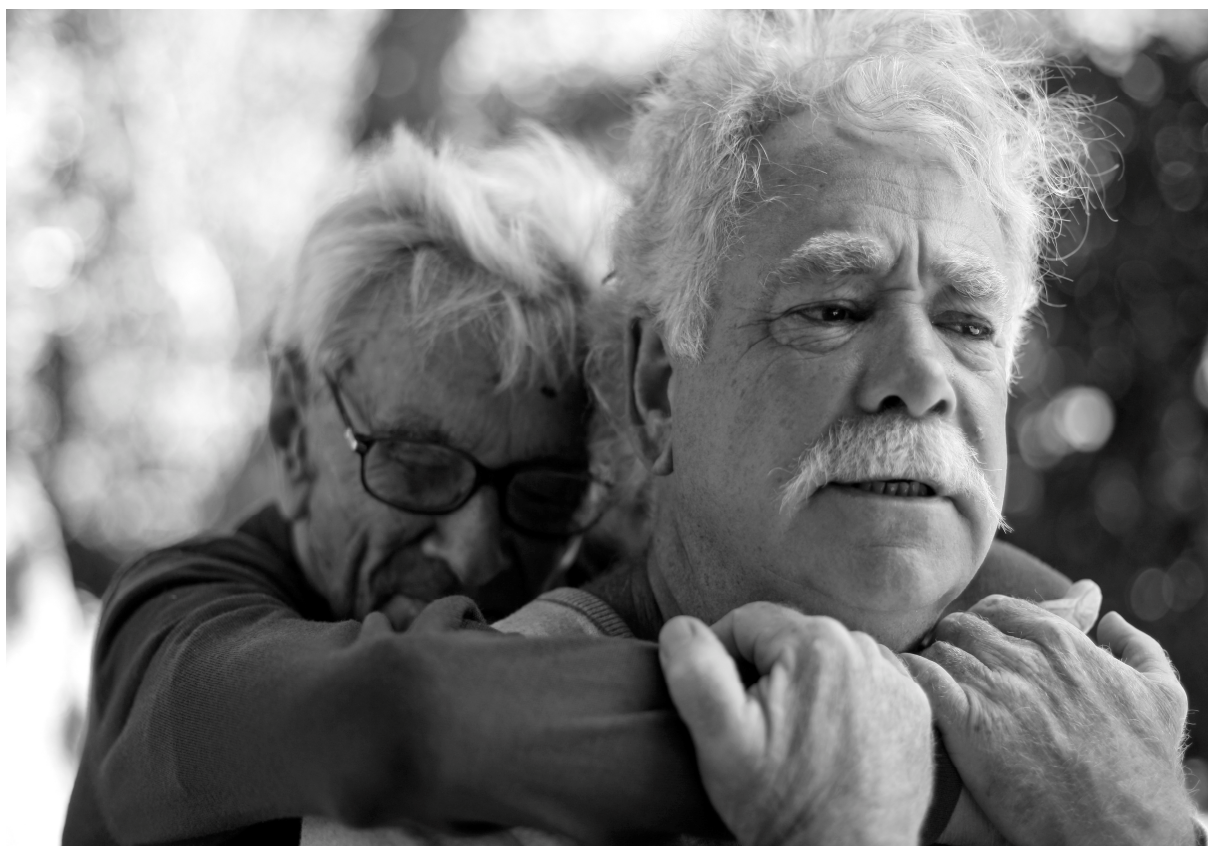


Photo : Alexis Germe (Tous droits réservés), avec l'aimable autorisation d'Eric Lecadet et de son père de 98 ans

**Direction scientifique : Jean-Yves Barreyre
Carole Peintre, Patricia Fiacre, Frédérique Thierry (CEDIAS)
Karine Chauvin (CREAI Bretagne)**

MARS 2011

Remerciements

Nous souhaitons remercier particulièrement les personnes souffrant de troubles psychiques graves ou atteintes de la maladie d'Alzheimer, ainsi que leurs proches, qui ont accepté de nous recevoir et de témoigner de leur situation. Cela n'a pas été simple et facile. Nous avons eu légitimement des refus, tant les souffrances sont vives et la demande de simples « observateurs » paraissait, du point de vue des personnes, d'une grande vacuité et relativement insignifiante au regard d'une vie quotidienne pleine d'embûches et de combats.

Nous remercions aussi tous les services APA et MDPH qui ont pris de leur temps précieux pour répondre à nos questions, suivre les situations, témoigner de leurs actions et de leurs limites objectives. Leur identité est précisée en annexe et sans eux cette recherche n'aurait pas pu se faire.

Nous remercions le comité scientifique de l'appel à projets qui nous a permis de mieux centrer notre objet de recherche et organise de manière pertinente des rencontres régulières entre les équipes retenues sur l'appel à projets.

Nous remercions la DREES, la CNSA et la DGCS de nous avoir fait confiance sur des sujets difficiles et pourtant essentiels pour interroger aujourd'hui, à partir d'une étude longitudinale, les politiques sociales et l'état de la solidarité nationale dans une période de restrictions budgétaires. Ces trois organismes sont indispensables pour poser les questions qui appartiennent et engagent la collectivité sociale en France, aujourd'hui. Il serait tragique que les instances politiques réduisent aujourd'hui leurs moyens d'action.

Cette recherche est dédiée à tous les aidants, qui « tiennent » leur place, vaille que vaille....

Cette recherche s'est effectuée entre **2008 et 2011** dans le cadre de l'appel à projets "*Qualité de l'aide à domicile des personnes fragiles*" : Mire/DREES, CNSA (avec l'ANESM, la Fondation Caisse d'Épargne, les départements Rhône et Paris).

Elle s'intègre au programme de recherche du CEDIAS 2007-2012 :
« Rapports au monde social et éthique de la discussion » :

Avec trois études de cadrage,

- *Evaluer les situations de handicap d'origine psychique* (CNSA, 2008) ;
- *Une souffrance maltraitée : les jeunes dits « incasables »* (ONED, 2008) ;
- *Les Conseils territoriaux des personnes handicapées : une expertise sur autrui ?* (PICRI, 2008-2009).

Le programme du CEDIAS comprend trois recherches nationales :

« **Tenir** » Les situations de vulnérabilité au delà de la barrière des âges (recherche du présent rapport) ;

« **Accompagner** » Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? (Mire/DREES, CNSA avec DGAS, GUP IRESP et UNAFAM, 2008-2010) ;

« **Communiquer** » Les situations complexes de handicap (CLAPEAHA/ Groupe Malakoff Médéric, CNSA, 2010-2012).

SOMMAIRE

INTRODUCTION : « TENIR »	8
1– LE CADRE D’ANALYSE	11
1.1 – Définition des populations ciblées	
1.2 – Quatre concepts structurent ces situations fragiles	
1.3 – Une parole des personnes prises comme un témoignage expérientiel	
1.4 – Méthodologie	
1.5 – Limites méthodologiques relatives aux entretiens avec les personnes et leurs proches (familles et aides à domicile)	
1.6 – Les spécificités des territoires de vie explorés	
2– LES GRANDES CARACTERISTIQUES DES 61 SITUATIONS ETUDIEES	17
2.1 – Les situations des personnes souffrant de troubles psychiques graves ayant fait une demande à la MDPH	
2.2 – Les situations des personnes de plus de 60 ans atteintes de la maladie d’Alzheimer ayant fait une demande d’APA	
2.3 – Des situations « à la marge »	
3– DES SITUATIONS D’EQUILIBRE INSTABLE	22
3.1 – Méthodologie de la phase qualitative	
3.2 – Typologie des situations dissipatives de grande vulnérabilité	
3.2.1 - Des facteurs propres aux situations « d’asile »	
3.2.2 – Les situations « pivot » : un équilibre instable qui repose essentiellement sur un aidant familial	
3.2.3 – Les situations « réseau » : des têtes de réseau en fonction des situations et de la phase de la maladie	
3.2.4 – Des facteurs transversaux participant de la construction des situations dissipatives de grande vulnérabilité	
3.2.5 – Une situation spécifique : la vie en congrégation religieuse ou « la vie close »	
3.3 – Différences et similitudes des situations de grande vulnérabilité d’origine psychique	
3.3.1 – Une temporalité différente pour « tenir »	
3.3.2- La question des conditions de vie et de la socialisation	
3.3.3 – Contacts avec la MDPH, les équipes APA et compréhension du processus en cours	
3.3.4 – Projet de vie et prise en compte de la parole des usagers et de la stratégie des proches	
3.3.5 – L’analyse des tensions entre acteurs	
3.3.6 – La charge des aidants	
3.4 – Evolution de la stratégie globale d’intervention au cours des 18 mois de la recherche	
3.4.1 - La veille et le tiers	
3.4.2 - Les moyens de la veille et du tiers	

4– DES MODES D’EVALUATION RENVOYANT A UN PANIER DE BIENS ESSENTIELS INEGALITAIRE	51
4.1 – Le processus d’évaluation	
4.1.1 – Outil d’éligibilité à une prestation ou outil d’évaluation ?	
4.1.2 – Réponse univoque à l’évaluation AGGIR et conditionnée aux revenus de l’usager	
4.1.3 – Similitudes et différences entre l’APA et la PCH	
4.2 – Une inégalité de traitement selon l’âge d’apparition de la maladie	
5– DISCUSSION : LES SITUATIONS DE GRANDE VULNERABILITE COMME STRUCTURES SOCIALES DISSIPATIVES	58
5.1 – Des situations d’équilibre instable	
5.2 – Le trouble psychique ou cognitif comme attracteur étrange	
5.3 – L’auto-organisation d’une situation dissipative loin de l’équilibre	
5.4 – Les conditions d’une intervention de santé publique complexe	
5.4.1 – Le bazar informationnel	
5.4.2 – Pour des échelles dynamiques et continues d’évaluation	
5.4.3 – La cohérence des politiques de santé publique	
5.5 – Une humanité en question ? La perte progressive de la communication	
CONCLUSION	67
ANNEXES	68
- Annexe 1 : Du concept de « fragilité sociale » à la forme de « structure sociale dissipative » : deux temps nécessaires à l’exploration sociologique	
- Annexe II : Schizophrénie – Maladie d’Alzheimer - Résumé succinct de l’état des connaissances	
- Annexe III : Exemple de l’évolution d’une situation de vulnérabilité d’origine cognitive	
Ont participé à la recherche	88
BIBLIOGRAPHIE	90

INTRODUCTION

« TENIR »

LES SITUATIONS DE VULNERABILITE COMME « STRUCTURES SOCIALES DISSIPATIVES »

« **Tenir** », avoir en main, de manière à ne pas laisser aller, en tentant de « maintenir », de tenir ferme et fixe, voire de contenir, de maîtriser. Tenir renvoie à une intention ou une action dirigée vers un objet ou un univers mouvant ou potentiellement mouvant, qui peut échapper et qu'on souhaite retenir.

Ce qui compte pour tous les acteurs des situations de vulnérabilité rencontrés dans cette recherche (personnes, aidants familiaux, professionnels du soin ou du médico-social), c'est de **tenir** ou de maintenir un équilibre instable alors que les ressources et forces à disposition dans la situation sont précaires, fluctuantes, aléatoires, en synergie discontinue. Pour tenir soi-même comme acteur, ou maintenir la situation comme opérateur, il faut adopter une posture de régulation permanente, qui ne va pas de soi, comme l'aptitude acquise de l'homme à se tenir debout. Le maintien demande plus qu'une veille passive, souvent une vigilance active et par nature « épuisante », consommatrice d'énergie, comme le petit enfant concentré qui apprend à marcher avec les bras du parent en vigilance.

Les situations de vulnérabilité, telles que nous les avons observées, fonctionnent comme des « **structures dissipatives** » chères à Ilya Prigogine dans son analyse de la thermo dynamique¹, en ce qu'elles sont en **équilibre instable soumises aux aléas homéostatiques de leurs ressources propres évolutives et de l'adéquation ou l'ajustement lui-même hypothétique des ressources de l'environnement**.

Le terme de « structure dissipative » est créé par Ilya Prigogine en 1969 pour témoigner que, loin de l'équilibre thermo dynamique, c'est-à-dire « *dans des systèmes traversés par des flux de matière et d'énergie, peuvent se produire des processus de structuration et d'organisation spontanées au sein de ces systèmes qui deviennent le siège de "structures dissipatives"* »². Une structure dissipative est un système qui opère dans un environnement avec qui il échange de l'énergie ou de la matière. C'est un système ouvert qui opère loin de l'équilibre thermodynamique, caractérisé par la balance de ses échanges (ingestion d'énergie, création d'entropie), et l'apparition spontanée d'une brisure de symétrie spatiale (anisotropie) qui peut quelquefois résulter en une structure complexe chaotique. Le nouvel état du système est stabilisé grâce à sa « consommation » d'énergie issue de l'environnement.

En effet, les situations observées apparaissent comme des espaces-temps d'équilibres instables dans lesquels, ce qui compte, c'est de « **tenir** ». Ce terme apparaît dans quasiment tous les entretiens et les « modèles » d'équilibres instables étudiés sont multiples, en fonction des carences et des ressources de la personne, des ressources de l'environnement, et de la capacité des groupes d'acteurs impliqués dans la situation à maintenir en équilibre (principe de réactivité cf. chapitre 5 de ce rapport) une situation qui subit les forces chaotiques de la maladie, de l'instabilité des ressources et de l'imprévisibilité des événements qui la traversent.

L'objectif de la recherche présentée dans le cadre de cet appel d'offre concerne les *modes d'évaluation des situations de fragilité, qu'elles soient dues à l'avancée en âge et/ou à l'altération psychique, et les modes de réponses aux besoins des personnes qui en découlent*. Nous avons restreint le champ des situations de fragilité aux situations de « handicap d'origine psychique », et plus particulièrement psychotique, ainsi qu'aux situations de vie de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, en fonction des stades de la maladie, ceci afin de comparer les modes de réponses collectives à des

¹ Cf. Prigogine Ilya, Stengers Isabelle, *La nouvelle alliance*, (1978) 1986, Paris Gallimard ; voir aussi des mêmes auteurs, *Entre le temps et l'éternité*, 1988, Paris Fayard.

² *Encyclopedia Universalis* « structure dissipative », Thésaurus Index, 1984, p. 2837.

problématiques situées d'un côté et de l'autre de la barrière des âges (avant et après soixante ans).

Évaluation, stratégie globale d'intervention et adéquation des plans personnalisés à l'évolution des situations sont étudiées à partir d'une analyse longitudinale d'une soixantaine de situations, sur trois territoires départementaux (Lyon, Paris, Orne), de personnes souffrant d'une altération psychique ou neurologique grave quel que soit leur âge, depuis la demande jusqu'à la mise en œuvre du plan d'aide personnalisé et son suivi, en passant par le mode d'évaluation et la définition des réponses sociales, médico-sociales et sanitaires les plus appropriées (la stratégie globale d'intervention).

La réglementation française, avant la « loi sur la dépendance », prévoit deux modes d'évaluation des situations de handicap et des situations de perte d'autonomie liée à l'âge. D'un côté de la barrière des âges, les limitations d'activités subies dans son environnement et dues à une altération physique, mentale, psychique ou cognitive sont évaluées à partir d'un guide multidimensionnel réglementaire, le GEVA.

De l'autre, les situations de perte d'autonomie font l'objet d'une évaluation à l'éligibilité à l'Allocation Personnalisée Autonomie qui comprend six groupes de droits aux prestations, les Groupes iso ressources, depuis le GIR 1 qui concerne les situations de grande dépendance jusqu'au GIR 6 qui concerne les situations les plus autonomes. Si le GEVA est un guide d'évaluation, la grille AGGIR est une grille d'éligibilité et non un outil d'évaluation (Colvez, 2003)³. Déjà en 2003, la septième et dernière recommandation du rapport Colvez stipulait que « *le rapprochement des modalités d'évaluation est un moyen susceptible d'amorcer une convergence entre le secteur des personnes âgées dépendantes et celui des personnes handicapées* ». Aujourd'hui, la CNSA travaille sur un GEVA « Aînés ».

Une première hypothèse de travail est *qu'il existe des similitudes entre psychoses graves et maladie d'Alzheimer, non dans l'étiologie, mais dans les répercussions de ces maladies sur la vie quotidienne et les relations sociales*, mais aussi par rapport aux limites qu'elles posent aux équipes d'évaluation et aux dispositifs d'accompagnement.

Pour l'un et l'autre type de situations, la maladie atteint les fonctions cognitives et se répercute sur le comportement et l'adaptation sociale. Les deux touchent également l'entourage familial, qui souffre d'isolement, et a souvent l'impression d'être laissé seul face aux difficultés rencontrées, et cela, malgré les progrès accomplis ces dernières années dans les soins, l'accompagnement social et la coordination des services. Les deux types de situation renvoient à « l'extrême fragilité », telle que nous la définissons dans notre recherche sur le handicap psychique : « *une fragilité ou vulnérabilité sous jacente diminuant les capacités de défense et d'adaptation de la personne aux exigences sociales* »⁴.

Dans tous les cas, l'accompagnement des situations des personnes fragiles se comprend dans le cadre d'une **stratégie globale d'intervention** qui réunit plusieurs acteurs ou groupes d'acteurs dont la personne en situation de vulnérabilité, son groupe familial et son entourage, les acteurs non professionnels divers de son contexte de vie et les représentants des services sanitaires et sociaux impliqués dans la situation. Processus

³ « *La mise en groupe GIR ne peut donc être assimilée à une évaluation multidimensionnelle, même si elle impose de recueillir des informations qui couvrent une partie de ce qui doit être considéré dans une évaluation complète. D'autres dimensions doivent être ajoutées comme les activités élaborées, la mobilité, le réseau relationnel, les conditions d'habitat etc. qui seules permettront d'élaborer ce qui est la finalité de l'évaluation : un plan d'aide. Dans ce cadre d'une évaluation globale, l'indicateur AGGIR joue le rôle d'un instrument d'éligibilité à la prestation APA. Il est donc logique qu'il s'insère dans l'évaluation multidimensionnelle mais il ne peut à lui tout seul permettre d'élaborer un plan d'aide (cf. recommandations 1 et 2). Le cas des détériorations intellectuelles l'illustre parfaitement. Bien que l'instrument d'éligibilité retenu inclue un aspect lié aux fonctions cérébrales supérieures, à travers les items d'orientation dans le temps et dans l'espace et le jugement sur la cohérence des propos et des comportements du sujet, il ne peut en aucune manière servir pour faire un diagnostic de détérioration des fonctions intellectuelles et encore moins de maladie d'Alzheimer ou de trouble apparenté.* » Rapport du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie. Janvier 2003.

⁴ Barreyre J.Y, Peintre C., « Handicap d'origine psychique et évaluation des situations », CEDIAS, Février 2009.

dynamique, l'accompagnement se comprend comme un **système** dans lequel les différents acteurs sont **interdépendants** et dans lequel **l'action des uns agit ou rétroagit sur le fonctionnement des autres** à partir de modes de relations dont les acteurs ont plus ou moins conscience et dans lesquels ils s'ajustent en permanence, soit pour maintenir un équilibre homéostatique de l'ensemble de l'accompagnement tel qu'il a été défini de manière plus ou moins concertée, soit pour l'éloigner de l'équilibre et se rapprocher d'un état de crise⁵.

Les parties constitutantes de l'accompagnement sont elles-mêmes des systèmes répondant aux mêmes critères, plus ou moins perméables à la dynamique propre de l'accompagnement comme système plus large.

Il convient donc d'analyser les sous ensembles en interaction, constitutifs de l'accompagnement, pour comprendre à la fois ses logiques et ses limites. Nous nous intéresserons plus précisément :

- ⇒ en premier lieu, aux **personnes en situation de vulnérabilité** et pour lesquelles un accompagnement est requis à un moment donné de leur parcours de vie. Celles retenues dans le cadre de cette recherche entretiennent un rapport particulier à l'existence et au monde social, du fait de leurs troubles ou leur maladie ;
- ⇒ ensuite, au **groupe familial**, lorsqu'il existe, et aux **contextes culturels et sociaux** et à leurs interactions avec les autres composantes de l'accompagnement. L'entourage en général est perturbé par la maladie – en fonction de ses phases et de ses stades –, qu'il le manifeste par le déni, la crise, l'activisme ou la culpabilité. Mais l'attitude et l'organisation de l'entourage sont aussi fonction des contextes géographiques et urbains (qui favorisent la solidarité ou l'isolement), des contextes économiques et sociaux (qui donnent ou pas des ressources matérielles et financières pour aménager le cadre de la vie quotidienne et des contextes culturels qui inclinent ou pas à une solidarité familiale) ;
- ⇒ enfin, aux **services d'accompagnement sanitaires et sociaux** dans leurs modes d'action et de collaboration, avec la personne, l'entourage et entre eux.

De notre point de vue, une politique de santé publique vise à activer, soutenir et/ou compenser les potentialités et capacités des personnes en situation de vulnérabilité et de leur entourage.

L'hypothèse de recherche est que les modes d'évaluation inscrits dans des cadres réglementaires et organisationnels singuliers déterminent à la fois le mode de construction des plans d'intervention, les capacités d'adaptation des plans et les modes de concertation et de coopération entre les différents acteurs.

⁵ On retrouve ici l'approche systémique et celle des théories de la communication issue notamment de l'école de Palo Alto de G. Bateson et des auteurs s'y référant comme L. Von Bertalanffy (*Théorie générale des systèmes*, 1968, Dunod) P. Watzlavitz (*Comment réussir à échouer ?* 1988, Seuil) ou plus près de nous Edgar Morin ou Jean-Louis Lemoigne.

1– LE CADRE D’ANALYSE

1.1 – DEFINITION DES POPULATIONS CIBLEES

Dans la recherche sur l’évaluation du handicap d’origine psychique⁶, nous distinguons **trois grandes familles de troubles psychiques** :

- Les maladies transitoires, essentiellement à expression sociale, que sont les troubles névrotiques et de l’humeur (troubles anxieux, dépression, phobie, hystérie, etc.).
- Les troubles bipolaires qui se caractérisent par l’alternance de phase (maniaques ou dépressives) avec dans les deux phases des symptômes et des conséquences en matière de réalisation ou de non réalisation d’activités fort différentes.
- Les maladies invalidantes et installées que sont les psychoses, pour lesquelles les soins vont permettre d’atténuer les troubles, mais les rechutes seront inéluctables en cas d’arrêt du traitement. La spécificité des répercussions de la **psychose** dans la vie quotidienne et sociale se traduit d’abord par des limitations dans la réalisation des activités qui proviennent *d’une incapacité à se représenter l’action à conduire et à en percevoir le sens*.

C’est ce dernier type de situation (les personnes souffrant de psychose) que nous avons souhaité plus particulièrement étudier en le comparant aux situations de vie des personnes souffrant de la maladie d’Alzheimer, quel que soit leur âge.

La **maladie d’Alzheimer** est une maladie neurodégénérative qui atteint d’abord les plus de 65 ans et dont le taux de prévalence augmente avec l’âge⁷. Il y aurait ainsi 850 000 français, dont 135 000 franciliens de 65 ans et plus atteints de la maladie et 30 000 nouveaux cas par an⁸.

Cette maladie neurologique (donc à l’étiologie différente des psychoses) atteint cependant en premier lieu, comme la psychose, les **fonctions cognitives** et se répercute sur le comportement et l’adaptation sociale. Cette maladie touche également l’entourage familial qui souffre d’isolement et a souvent l’impression d’être laissé seul face aux difficultés rencontrées, et cela, malgré les progrès accomplis ces dernières années dans les soins, l’accompagnement social et la coordination des services. De plus, l’évaluation des besoins médico-sociaux des situations de personnes souffrant de la maladie d’Alzheimer semble poser, comme pour celles atteintes d’une psychose, des difficultés importantes. Ainsi, le croisement des données de cohortes et les chiffres concernant les bénéficiaires de l’APA tendent à montrer que la maladie d’Alzheimer et les maladies apparentées sont insuffisamment prises en charge du point de vue de l’APA, du fait d’une évaluation de l’atteinte des troubles cognitifs peu prise en compte dans l’outil utilisé (AGGIR).

Nous constatons donc aujourd’hui les similitudes de situations entre ces deux populations, notamment du point de vue des conséquences dans la vie quotidienne, mais aussi des similitudes dans les perspectives d’organisation des réponses, de pratiques professionnelles, de stratégie globale d’intervention.

⁶ Barreyre J.Y ; Peintre C., *L’évaluation des situations de handicap d’origine psychique*, 2008, CEDIAS. CNSA/DREES. Rapports disponibles sur le site de la CNSA.

⁷ En France, la prévalence est estimée à 13, 2 pour les hommes de 75 ans et à 20,5 pour les femmes du même âge (ORS Ile-de-France, 2008).

⁸ ORS Bulletin de santé, Septembre 2008, n° 13.

1.2 – QUATRE CONCEPTS STRUCTURENT CES SITUATIONS « FRAGILES »

Nous abordons l'expérience de vie de ces deux types de population par la perspective sociologique qui considère l'activité sociale à partir *du sens* que lui donnent les acteurs (Max Weber) et le cadre d'analyse reposera sur quatre concepts structurants :

1. La notion **d'interaction sociale** empruntée à l'école de Chicago mais qui prend corps dans l'approche de l'OMS considérant les situations de handicap comme la résultante de l'interaction entre les caractéristiques des personnes et celles des environnements dans lesquelles ils vivent ; ces environnements comprennent les relations sociales, les espaces de vie mais aussi les dispositifs institutionnels présents dans ces espaces, dispositifs dynamiques eux-mêmes inscrits dans des rapports de forces entre les tendances logiques des institutions à se perpétuer et les forces de changement à l'œuvre dans les rapports sociaux de production du social (le travail du social sur lui-même).
2. **Le rapport particulier à l'existence et au monde social** qu'entretiennent les personnes souffrant de psychoses ou de la maladie d'Alzheimer réinterroge la notion d'interaction sociale dans la mesure où les personnes **ne partagent pas** toujours avec leur entourage des « **perspectives réciproques** »⁹ (Schutz, Berger et Luckmann) permettant de construire la relation sociale et le vivre ensemble. Ces ruptures de perspectives à partir d'une « foi perceptive » légitime pour chacun des individus inscrits dans le même espace relationnel, produisent dans la vie quotidienne, des incompréhensions, des peurs voire des réactions agressives dans la mesure où l'autre remet en cause à la fois ce que je perçois et ce que je comprends, c'est-à-dire le fondement même de mon propre rapport à l'existence. **Cependant**, au cours de l'enquête et notamment dans la phase « entretiens », nous nous sommes aperçus que c'est moins le « rapport au monde social » que notre méthodologie nous permettait d'étudier que la prise en compte de **perspectives et de compréhensions différentes** entre les acteurs de la situation vécue.
3. Le troisième concept structurant le cadre d'analyse est constitué du couple notionnel **fragilité/liminalité**, à partir de la définition de la fragilité telle qu'explicitée dans l'appel d'offres et complétée par celle d'extrême fragilité. La recherche sur le handicap psychique a montré comment les personnes en situation d'extrême fragilité, accompagnées pourtant par les familles, les services de santé et les services sociaux, restaient « *coincées dans des espaces liminaux* » (A. Blanc, 2006), entre exclusion et inclusion sociale. Ce processus de fragilité/liminalité pose problème aux dispositifs d'action collective, au regard d'une fonction du travail social pris entre l'accompagnement vers l'autonomie et les logiques du marché qui dictent les compétences nécessaires à une activité économique basée sur la concurrence et la maîtrise des coûts et qui évacue de fait les écarts au « gouvernement de soi » (Ehrenberg, 2000) des forces de travail ; Les deux catégories de population étudiées réinterrogent, le plus souvent en discontinu, par phase, les objectifs d'autonomie du travail social, par une incompétence

⁹ « La pensée courante dépasse les différences de perspectives individuelles (...) par deux idéalizations :

- l'idéalisation de **l'interchangeabilité des points de vue** : j'admets, -et je suppose que mon semblable fait de même-, que si je change de place avec lui de telle sorte que son « ici » devienne le mien, je serai à la même distance des choses et les considérerai avec la même typicalité qu'il le fait lui-même actuellement ; en outre les mêmes choses qui sont à sa portée seront à la mienne (la réciprocité est vraie) ;

- l'idéalisation de la **congruence des systèmes de pertinence**. Jusqu'à la contre évidence, j'admets, -et je suppose que mon semblable fera de même-, que les différences de perspective tirant leur origine dans nos situations biographiques particulières ne sont pas pertinentes pour le but que nous nous proposons l'un et l'autre. J'admets aussi que lui et moi, ce « Nous » suppose que l'un et l'autre avons sélectionné et interprété les objets communs actuels ou potentiels ainsi que leurs caractéristiques de manière identique ou du moins de manière « empiriquement identique », c'est-à-dire de manière suffisante pour tous les buts pratiques » A. Schütz, 2008 (1953), p. 17-18.

épisode des personnes au gouvernement de soi liée à ce que nous avons appelé les « troubles envahissants du fonctionnement » (Barreyre, Peintre, 2008).

Au cours de l'enquête de terrain, nous allons évoluer du concept de « fragilité/liminalité » à celui de « **structures sociales dissipatives** » qui correspond mieux à la **description** des situations observées sans poser *a priori* une définition « politique » de la fragilité ou de la liminalité.

4. Enfin la **notion de compensation** interroge, dans une perspective de « théorie de la justice » (John Rawls, 1987), la question du *panier des biens essentiels* accordés ou prévus par la collectivité publique pour l'ensemble des citoyens par des financements multiples.

1.3 – UNE PAROLE DES PERSONNES PRISE COMME TEMOIGNAGE EXPERIENTIEL

La « parole des personnes » est considérée ici en tant que **témoignage expérientiel**, dans une perspective anthropologique. Elle n'est pas trahie par une interprétation clinique. Elle se donne comme une information valide, à partir du point de vue des personnes et est considérée comme légitime et participant de la construction d'une situation sociale. Les personnes ne sont pas ici des patients et encore moins des « analysés » au sens psychanalytique du terme. Elle n'est pas référée à une catégorisation psychiatrique.

Nous ne sommes pas ici dans un colloque singulier, et encore moins dans un espace d'interprétation thérapeutique. Nous ne sommes pas dans la clinique, mais dans l'espace bien réel des relations sociales telles qu'elles se construisent dans les interactions quotidiennes.

Ce qui est présenté dans la typologie des entretiens ne relève pas de « vignettes cliniques » mais de croisements d'informations issues de paroles d'informateurs (personnes, proches, professionnels du sanitaire et du social) dont la légitimité du discours n'est pas hiérarchisée. C'est l'application *stricto sensu* d'un résultat de notre recherche précédente concernant le handicap psychique : l'évaluation d'une situation se comprend par la mise en tension de trois types d'expertise - celle des personnes, celle des proches et celle des professionnels. Nous rejoignons ici les principes de base de ce qu'Harold Garfinkel a théorisé comme une ethnométhodologie, mais que nous considérons plus largement comme une approche anthropologique.

Tous les entretiens avaient une base commune (ou une « grille » d'analyse pour faire savant) pré-testée permettant l'expression des informateurs dans les différents domaines de la vie quotidienne. Tous les entretiens ont été enregistrés, retranscrits et ensuite analysés, en fonction des objectifs de la recherche. Ce qui nous importait était le « choc » des perspectives en respectant le point de vue de chacun. Ce « choc » est d'autant plus pertinent qu'il concerne des personnes « repérées » par ces guichets uniques que sont les MDPH ou les équipes APA comme ayant des difficultés de cognition. Or la cognition et ses difficultés recensées n'induisent pas forcément la raison, qui elle-même est une production sociale.

1.4 – METHODOLOGIE

➤ Le choix des situations fragiles

Le choix des situations s'est effectué à partir des demandes en flux courant d'aides (1^{ère} demande ou renouvellement), de prestations ou d'allocations des personnes âgées et de personnes handicapées, adressées auprès des MDPH et CLIC associées à la recherche.

Le critère d'inclusion a été le diagnostic, posé par un médecin spécialisé (psychiatre, neurologue, consultation spécialisée dans le dépistage de la maladie d'Alzheimer, etc.), de la présence d'une psychose ou d'une maladie d'Alzheimer et dont le projet de vie est de vivre à domicile.

Nous avons retenu trente situations pour chacun de ces groupes de maladie, soit soixante situations au total.

La sélection de l'échantillon a privilégié **la diversité des situations**, au regard de la nature de la demande adressée à la MDPH ou à la CLIC, de la sévérité de la maladie, de la nature et de l'importance des répercussions sur les activités quotidiennes et les relations sociales, du contexte de vie (mode d'hébergement, entourage, activités, etc.), des aides déjà mises en place.

L'échantillon comprend une personne de moins de 60 ans présentant une maladie d'Alzheimer et une personne de plus de 60 ans atteinte d'une psychose, afin de mettre davantage encore en exergue les similitudes, ou au contraire les différences fondamentales dans les besoins identifiés et les modes de réponses pour ces populations « à la marge ».

Nous avons travaillé sur trois départements volontaires, et dans chacun d'entre eux, avec la MDPH et une des CLIC. Ainsi, avec chacune de ces équipes, nous avons pris en compte dix situations.

Pour la sélection des trois départements, il nous est apparu souhaitable de rechercher, dans la mesure du possible (sachant que le recrutement est basé d'abord sur le volontariat de ces collectivités territoriales), des terrains contrastés au regard :

- de l'organisation du traitement des demandes au sein des MDPH et des CLIC (conventions ou non avec des partenaires spécialisés pour l'évaluation) ;
- des ressources territoriales en termes sanitaires, sociales et médico-sociales, et la présence notamment de dispositifs spécialisés dans la prévention et le traitement de ces maladies, des modes d'hébergement, des activités ou des types d'accompagnements bien adaptés aux besoins spécifiques de ces personnes (ex : service de gériatrie-psychose, SAMSAH « psy », réseau gériatrique, accueil de jour « Alzheimer », GEM, FAM « psy », etc.) ;
- les pratiques partenariales existantes ;
- des orientations des politiques publiques départementales (préconisations et planifications prévues dans le plan de santé mentale, le schéma d'action sociale et médico-sociale, le PRIAC, etc.).

↪ **Un suivi des situations sur 18 mois**

L'expérimentation antérieure concernant l'évaluation auprès de 120 situations de handicap d'origine psychique (CEDIAS, 2008) a mis en évidence un délais d'instruction de 3 à 6 mois pour instruire le dossier, collecter les informations manquantes dans les différents domaines de vie, produire une analyse de ces différentes informations en équipe pluridisciplinaire et proposer une première ébauche de plan personnalisé, le soumettre à l'avis des usagers, le présenter à la commission départementale des droits et de l'autonomie et le notifier à la personne concernée.

A ce temps nécessaire pour une réponse convenable, s'ajoute la mise en œuvre des plans dans un contexte où les propositions du plan validé ne correspondent pas toujours avec des réponses existantes, ou, si elles existent, demandent des modes d'organisation de coordination et de partenariat qui ne sont pas forcément acquis pour les acteurs professionnels. Cette mise en œuvre peut donc prendre elle aussi de 3 à 6 mois.

Ensuite, nous souhaitons évaluer les capacités de **réactivité** aux évolutions des situations des personnes fragiles par les dispositifs en place sur les territoires. Cette réactivité est fonction de la méthode et du mode d'organisation (référént de parcours, coordinations locales, ressources existantes...) mais aussi fonction du niveau de fragilité de la situation en fonction des altérations physiques ou psychiques, du parcours de vie, des conditions sociales, de l'avancée en âge, etc.

Enfin, il nous paraissait incontournable et partie intégrante de la recherche de **consulter**, à chaque étape de l'évaluation et de la mise en œuvre du plan **les bénéficiaires eux-mêmes** (et/ou leur entourage). Nous avons été attentifs non seulement à leur niveau de

satisfaction quant à la stratégie d'intervention mise en place de manière concertée ou pas avec eux, aux services mis à disposition pour répondre à leurs besoins, mais aussi à leurs avis et analyses quant aux différentes possibilités ou choix de vie qui s'offrent ou ne s'offrent pas à eux, ce qu'Amartya SEN appelle leur « capacité »¹⁰.

1.5 – LIMITES DE LA METHODOLOGIE DE L'ENQUETE RELATIVES AUX ENTRETIENS AVEC LES PERSONNES ET LEURS PROCHES (FAMILLE ET AIDES A DOMICILE)

Nous avons réalisé 28 entretiens auprès d'acteurs impliqués dans **21 situations**, soit 1/3 de notre population de départ : 10 situations de personnes relevant de la MDPH et 11 situations relevant de services APA.

Il s'agit d'entretiens avec des « usagers » et non des « patients ». Quelque soit la préparation de l'entretien (*demande d'accord, lettre explicative, garantie d'anonymat, médiation de la MDPH ou des services de soins*), l'interviewer reste un étranger « *qui rend visite* » : les phases et répercussions de la maladie sur les activités de communication, les effets secondaires de la prise de certains neuroleptiques et le cadre de l'entretien qui ne repose que sur « une rencontre », ciblée sur « l'avis des personnes sur les services rendus », réduisent fortement le dialogue possible et la libération de la parole.¹¹

D'autre part, les usagers quand ils sont interrogés n'ont qu'une vision très parcellaire de la situation. Nous obtenons beaucoup plus d'informations avec les aidants, qui relatent assez fidèlement le besoin et les demandes de leur proche, même s'ils ne sont pas en accord avec le point de vue du sujet lui-même et même s'ils défendent une « position » dans la situation.

Les personnes, dans le cadre d'un entretien « *usager d'un service d'accompagnement* », peuvent parler de leur maladie en général, mais « résistent » à parler des périodes critiques, à soulever des épisodes qui, semble-t-il, les font souffrir et donneraient, s'ils étaient évoqués, une image dévalorisante à un interviewer qu'elles ne connaissent pas, qu'elles ne situent pas dans une relation thérapeutique ou un colloque singulier. D'autre part, la chronologie des événements de vie n'est pas toujours tout à fait claire pour eux.

Les réponses des usagers sont le plus souvent courtes : « oui », « non », ou bien des phrases de 4 ou 5 mots avec certains propos récurrents. Certaines personnes, en première phase de la maladie d'Alzheimer ou bien en situation de « stabilité psychique » sans que le traitement médicamenteux, les abus de drogues ou les circonstances du parcours de vie n'aient entamé leurs capacités de communiquer, ont pu, dans le cadre de ces entretiens (de cette forme convenue de communication par entretiens enregistrés) exprimer des avis plus élaborés.

Les enquêteurs, expérimentés, ont « mis en confiance » les personnes rencontrées, mais ils interviennent dans un parcours institutionnel où les personnes se sont déjà « beaucoup racontées »¹², surtout pour les personnes avec troubles psychiques graves.

1.6 – LES SPECIFICITES DES TERRITOIRES DE VIE EXPLORÉS

Le choix de deux territoires urbains (Paris, Lyon) et d'un territoire rural (Orne) fait ressortir des différences de situations rencontrées autour de trois dimensions :

- Des différences fortes en termes d'**organisation familiale et d'environnement**. Le territoire de l'Orne par exemple va de fait compter dans les stratégies thérapeutiques et sociales sur les conditions familiales et le rapport

¹⁰ Sen A., *Repenser l'inégalité*, 2000, Paris, Seuil, L'Histoire immédiate.

¹¹ Dans notre recherche en cours sur les « situations complexes de handicap avec limitations d'action et de décision » (CLAPEAHA/Groupe Malakoff Médéric/CNSA, 2010-2012) nous approfondirons cette question de la communication.

¹² Nous ne sommes pas ici dans une enquête ethnographique ou dans celles des années soixante comme le travail d'Edgar Morin à Plozevet.

avec l'environnement rural. Les personnes rencontrées dans l'Orne, département rural, appartiennent à un milieu familial, vivent dans un village et ont, comparativement à Paris ou Lyon, des contacts avec les personnes qui les entourent, ont des occupations plus régulières (hormis Monsieur Y qui attend que la journée se passe). Le sentiment de solitude n'est pas le même et le rapport aux institutions non plus. La solitude n'est pas directement liée à l'environnement, mais davantage à des moments d'inactivités ou des « retours d'anxiété » propres à la maladie¹³. A Paris, dans les situations de notre échantillon « handicap psychique », tous vivent dans un logement (souvent social), sauf une personne seule qui vit en hôtel social, dans des quartiers très urbanisés parisiens.

- Cependant, la présence d'un « **soutien familial plus ou moins solide** » traverse les trois terrains et pose la question du mode d'alliance entre professionnels et famille.
- Des différences fortes en termes de **services à disposition et d'organisation des services entre eux**. Le terrain d'observation de Lyon est très urbain, avec un dispositif sanitaire et médico-social important. Les situations étudiées de Lyon (qui ne peuvent être généralisées) se caractérisent par une articulation forte entre les services de soins et les services d'accompagnement.
- Dans une moindre mesure, les outils d'évaluation utilisés et l'organisation de la MDPH et des équipes APA peuvent construire des relations plus ou moins distantes avec les usagers. Le dispositif PA/PH du département de Lyon est très décentralisé avec une équipe mixte pour chaque canton et théoriquement un même outil « d'évaluation » (AGGIR).

¹³ La recherche ne permet pas de généraliser ses caractéristiques à l'ensemble du département mais permet d'observer les conditions de vie sociale de personnes avec troubles psychiques en milieu rural.

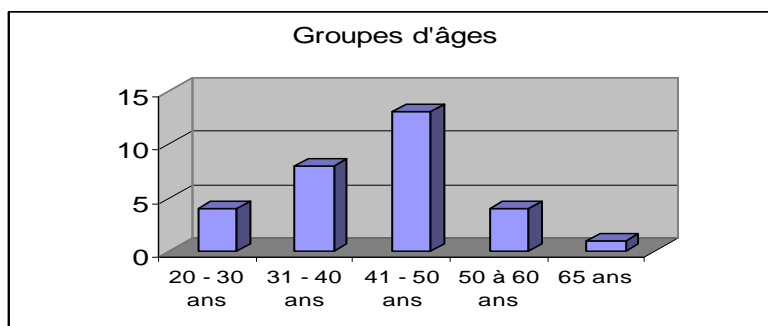
2- LES GRANDES CARACTERISTIQUES DES 61 SITUATIONS ETUDIEES

2.1 – LES SITUATIONS DES PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES PSYCHIQUES GRAVES AYANT FAIT UNE DEMANDE À LA MDPH

Parmi les 29 situations des terrains Paris, Rhône et Orne :

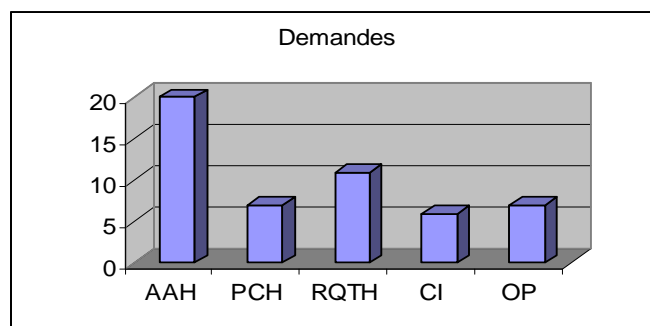
⊙ En termes de caractéristiques sociodémographiques :

- **18** hommes et 11 femmes,
- 4 personnes ont entre 20 et 30 ans, 8 entre 31 et 40 ans, 13 ont entre 41 et 50 ans, 3 ont entre 51 et 60 ans et 1 personne a 65 ans.



⊙ En termes de demandes faites à la MDPH :

- On décompte 6 demandes de PCH, 20 demandes d'AAH, 11 demandes de RQTH, 6 demandes de cartes d'invalidité, et 7 demandes d'orientation professionnelle. Les demandes couplées les plus fréquentes sont des demandes AAH/RQTH/OP.



⊙ En termes de situation familiale et de logement :

- 9 personnes vivent seules dans un logement personnel (dont 3 sont propriétaires) ;
- 7 vivent en couple dans un logement personnel (dont 2 avec un ou des enfants) ;
- 6 vivent avec leurs parents (dont 1 avec sa compagne et ses enfants, 1 avec ses autres frères et sœurs et 1 chez des cousins) ;
- 2 vivent avec leur sœur dans un logement personnel ;
- 2 vivent dans leur logement personnel avec un ou des enfants (dont la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer) ;
- 1 est SDF ;
- 1 est en hôtel social ;
- 1 vit dans un centre d'aide pour demandeurs d'asile (CADA) avec son conjoint et ses enfants.

⊙ En termes de diagnostic :

- **14** personnes ont un diagnostic de schizophrénie,
- **12** un diagnostic de psychose,
- **2** de troubles graves de la personnalité,
- **1** de troubles psychoaffectifs avec hallucinations.

⊙ En termes de projet de vie :

Les deux tiers des personnes (**20** personnes) ont exprimé un projet ou des choix de vie, par écrit ou au cours des rencontres avec l'équipe pluridisciplinaire. Les attentes exprimées sont extrêmement diverses et font référence, selon les situations, à des demandes précises (de logement, d'activité, etc.), à des objectifs plus généraux de vie qui engagent les personnes sur le long terme, ou encore à l'amélioration de leur état de santé.

Certains projets de vie rassemblent tous ces registres : *« Je souhaite continuer à travailler, avoir une meilleure santé, manger à ma faim, pouvoir refaire ma salle de bain et pouvoir avoir un salaire décent pour voyager, partir l'été avec mon mari, être cool et vivre pleinement ».*

⊙ En termes de ressources personnelles (« potentialités individuelles », « points forts ») :

Pour la moitié des situations (15/30), l'équipe pluridisciplinaire a relevé des ressources personnelles sur lesquelles il était possible de s'appuyer pour construire le plan personnalisé de compensation. Il s'agit de l'identification :

- de *qualités personnelles*, notamment en termes de communication, de contact, d'attitude (« sait être dans la communication », « est dans le contact et dans l'échange malgré ses grandes difficultés », « potentiel intellectuel », « peu de problème relationnel, convivial », « discours pessimiste mais n'est pas opposant », « bonne culture générale même si ne parle pas bien français », « débrouillard », « a de l'énergie », « dynamique ») ;
- de *domaines de vie dans lesquels la personne s'avère plus particulièrement performante* (« autonome dans les déplacements, ne se met pas en danger, n'a pas besoin de surveillance », « a beaucoup d'initiatives, fait des recherches personnelles, ne nie pas ses difficultés, sait demander de l'aide quand elle ne va pas bien », « sait mobiliser son environnement en cas de difficulté », « capacité depuis 20 ans de tenir son travail en milieu ordinaire », « assidue, autonome, gère son travail en ESAT », « formation d'esthéticienne », « mobile, reconnaît ses difficultés, minimise ses troubles »).
- mais aussi de *désirs exprimés, de motivation, de centres d'intérêt* qui peuvent orienter la définition de la stratégie globale d'intervention et soutenir ses effets (« désir fort de retourner dans son appartement », « désir de travailler », « passion informatique », « a envie de travailler », « motivée »).

⊙ En termes de ressources de l'environnement :

Dans un peu plus d'un tiers des situations (12/30), l'équipe pluridisciplinaire a relevé des ressources mobilisables dans l'environnement de la personne. Il s'agit d'abord du conjoint ou de la famille proche (parents ou fratrie). Dans deux situations, des amis sont présents et dans une situation, la personne bénéficie de relations sociales par la fréquentation de lieux associatifs (café d'animation de l'ASSAGA et ATD Quart Monde).

2.2 – LES SITUATIONS DES PERSONNES DE PLUS DE 60 ANS ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER AYANT FAIT UNE DEMANDE D'APA

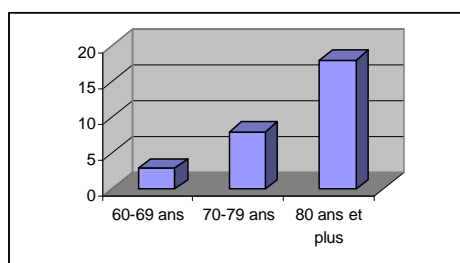
Parmi les **30 situations des terrains** Paris, Rhône et Orne:

- 26 personnes ont un diagnostic de la maladie d'Alzheimer,
- 2 personnes n'ont pas de diagnostic établi même si le dossier fait état d'informations convergentes qui indiquent une maladie d'Alzheimer,
- 1 personne cumule maladie Alzheimer et problèmes psychiatriques,
- 1 personne a un diagnostic de psychose vieillissante.

Pour 7 personnes, des troubles de comportement sont notés.

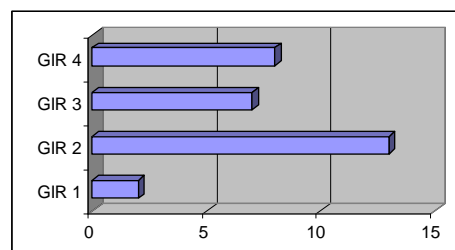
⊙ En termes de caractéristiques sociodémographiques :

- **23** femmes et 7 hommes,
- 3 ont de 60 à 69 ans, 9 ont de 70 à 79 ans, 18 ont 80 ans et plus (au moment de l'évaluation, en début de recherche)¹⁴.



⊙ En termes de « niveau de dépendance » (Groupe iso ressources) au moment de l'évaluation (en début de recherche) :

- 2 personnes sont en GIR 1 (niveau de dépendance le plus élevé¹⁵),
- 13 sont en GIR 2¹⁶,
- 7 sont en GIR 3¹⁷,
- et 9 sont en GIR 4¹⁸.



¹⁴ La personne la plus âgée a 90 ans.

¹⁵ GIR 1 : « Personnes âgées confinées au lit, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants ».

¹⁶ GIR 2 regroupe deux catégories majeures de personnes âgées : celles qui sont confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ; celles dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités à se déplacer.

¹⁷ GIR 3 correspond, pour l'essentiel, aux personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. La majorité d'entre elles n'assument pas seules l'hygiène de l'élimination anale et urinaire.

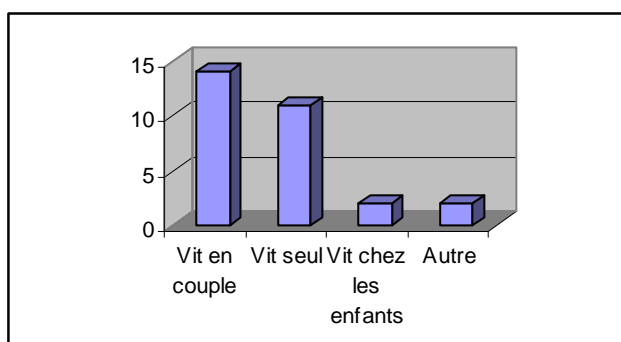
¹⁸ GIR 4 comprend deux catégories de personnes âgées : celles n'assumant pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage. Une grande majorité d'entre elles s'alimentent seules. Celles n'ayant pas de problèmes locomoteurs, mais devant être aidées pour les activités corporelles et pour les repas.

Pour 20 personnes, il s'agit d'une première demande d'APA et pour 11 d'un renouvellement.

⊙ En termes de situation familiale et de logement :

- 15 personnes vivent en couple dans leur logement personnel (dont une situation en foyer logement),
- 11 vivent seules dans leur logement personnel,
- 2 personnes vivent chez un de leurs enfants,
- 1 personne vit dans son logement personnel, son fils venant habiter chez elle une partie de la semaine,
- 1 personne vit en congrégation religieuse.

Parmi les 11 personnes vivant seules, seules 2 d'entre elles ne semblent avoir aucun entourage familial ou amical. Les autres ont d'abord des enfants présents, plus rarement un membre de la fratrie ou une nièce/neveu.



⊙ En termes de niveau de revenus :

La part de participation à l'APA est établie à partir des revenus de la personne ou de son ménage (quand elle vit avec son conjoint). La diversité du panel a pris en compte également les niveaux de ressources.

Trois critères discriminants émergent de manière significative de ces situations Alzheimer:

- la présence ou pas d'un conjoint, d'un enfant ou d'un parent dans le quotidien ;
- les ressources financières de la personne ;
- la présence de troubles du comportement.

Trois critères secondaires ou moins fréquents constituent des pistes de travail :

- le positionnement différent des conjoints et des enfants ;
- le réseau social ;
- le déni de la personne et/ou de l'entourage.

2.3 – DES SITUATIONS « A LA MARGE »

Deux situations ont été retenues pour leur caractère atypique, à la marge des dispositifs réglementaires, dans la mesure où elles mettent en exergue l'incongruité de politiques sociales pour lesquelles les limites sont posées d'abord par la barrière des âges (et non par les besoins, les attentes ou encore les ressources environnementales).

❖ Ainsi, l'échantillon rassemblant les situations sélectionnées au sein des trois MDPH comprend une femme atteinte de la **maladie d'Alzheimer**, bénéficiant d'une prestation de compensation du handicap (PCH) depuis l'âge de **54 ans** (elle avait 56 ans au début

de la recherche), vivant avec son mari et ses deux filles. Cette situation sera citée à plusieurs reprises dans ce rapport. Son analyse comparée avec trois autres situations de soixantenaires atteints de la même maladie apportera notamment des éléments de réflexion à la section 4.2 de ce rapport (« une inégalité de traitement selon l'âge d'apparition de la maladie »).

❖ A l'inverse, l'échantillon constitué à partir des demandes d'APA de trois équipes d'évaluation comporte un homme de 62 ans atteint d'une « **schizophrénie en voie de décompensation progressive** » ayant fait une demande d'APA, vivant seul à domicile.

Malgré l'implication particulière de l'assistance sociale chargée de l'évaluation, cette situation n'a pu faire l'objet d'une étude approfondie (pas d'entretien ni de suivi du plan d'aide) dans la mesure où aucun soutien n'a pu être mis en place en raison d'une attitude d'évitement systématique des dispositifs sociaux en général. L'évaluatrice qui, par ailleurs, a connu dans son parcours professionnel une expérience auprès des personnes présentant des troubles psychiques graves, pose l'hypothèse que ce Monsieur a essayé toute sa vie d'« échapper » à la psychiatrie, et d'une façon générale à tous les services sociaux et médico-sociaux (y compris la MDPH), et suppose que son suivi régulier chez un psychiatre libéral constitue le seul garde-fou à l'hospitalisation.

Sa demande d'APA a été motivée par le souhait de rémunérer des personnes issues de son réseau social en échange de la réalisation de certaines tâches ménagères. Mais les propos de la personne au cours de l'entretien d'évaluation et l'observation réalisée lors de la visite à domicile laissent penser que cette personne, vulnérable psychiquement, accepte de loger des personnes sans domicile fixe afin de ne pas rester seul. Il n'a pas voulu donner suite à sa demande quand il a su que l'utilisation de l'APA impliquait d'établir un contrat de travail (que cela passe par un service ou de gré à gré).

Le service APA concerné par cette situation constate que des profils semblables sont repérés par d'autres collègues. Il s'agit aussi de personnes qui sont restées toute leur vie à distance de la psychiatrie publique et/ou des services sociaux. Quand l'APA est mise en place pour ce type de public, c'est généralement en raison de la présence d'un tiers au domicile de la personne. Ainsi, une APA a été versée pour un homme d'une soixantaine d'année, l'allocation venant ainsi renforcer le financement de l'aide apportée auprès de la mère qui cohabite avec lui. L'aide à domicile mise en place ne peut pas d'ailleurs avoir accès à sa chambre. L'aide est ainsi indirecte pour l'ensemble du logement et vient d'une certaine façon soutenir « l'aidante ». Pour une autre situation, une APA est apportée à un homme qui héberge ses deux fils schizophrènes (trop jeunes pour relever de l'APA).

3- DES SITUATIONS D'EQUILIBRE INSTABLE

Conformément à notre cadre d'analyse, nous présentons les situations **à partir des ressources des personnes et de leur entourage et des ressources mises à disposition par les dispositifs sanitaires et sociaux**, en fonction de l'évaluation (en continu ou pas) des MDPH et des équipes APA. L'objectif est d'analyser en quoi les modes d'évaluation prennent en compte les besoins en continu des personnes dans ces situations instables et en quoi le dispositif territorial a pu y répondre, en potentialisant les ressources à disposition.

3.1 – METHODOLOGIE DE LA PHASE QUALITATIVE

Nous avons pris en compte l'ensemble des informations collectées pendant les dix-huit mois de l'enquête de terrain. Les entretiens avec les personnes ou/et leurs proches se situent entre T + 8 mois et T + 18 mois.

Nous avons d'abord traité séparément les situations de troubles psychiques graves (MDPH) et les situations Alzheimer (APA). Une situation se situe plus particulièrement entre les deux dispositifs. Mais deux situations Alzheimer ont débuté au passage des soixante ans.

Puis nous avons cherché les corrélations entre les deux types de situation. Toutes les situations sont instables au sens où nous l'avons défini dans le cadre d'analyse.

Mais il est apparu à l'analyse une **typification transversale** qui est le produit de stratégies croisées des individus et des familles, pris qu'ils sont dans une réalité législative, réglementaire et institutionnelle : les modes d'évaluation ne sont qu'un des multiples facteurs qui construisent ces stratégies. Ce que nous décrivons est le résultat du croisement de plusieurs dimensions qui « obligent » les différents acteurs à structurer, de manière provisoire, des situations qui n'entrent pas dans les cases d'organisation sociale traditionnelle, c'est à dire dans les institutions prévues pour organiser le parcours de vie des individus quelles que soient leurs conditions de vie et leurs difficultés sociales.

Les situations sociales dissipatives sont « hors normes ». Ce qui explique la présentation qui suit :

1- Les situations « d'asile »¹⁹ : L'asile est pris ici au sens classique du terme, « *lieu quelconque où l'on peut se mettre à l'abri d'un danger* », une sorte d'alternative dans la cité, à l'« asile de fous » tel qu'il s'est construit avec la loi de 1838 ou à l'hospice. Les situations d'asile sont celles qui, hors de l'hôpital (général ou spécialisé), avant l'EHPAD ou la maison de retraite, organisent des contenants provisoires qui mettent à l'abri d'une vie sociale impossible (ou sans possible du point de vue des acteurs) mais en s'intégrant ou en s'accrochant tout de même à une forme officielle d'institution sociale : ce sont les « familles de schizophrènes » ou « les couples frappés par la maladie d'Alzheimer » qui protègent ainsi un de leurs membres des dangers de l'extérieur. Ces situations d'asile mobilisent tous les membres du ménage ou de la famille et subissent le plus souvent des « vulnérabilisations en miroir ». Elles nécessitent de la part des aidants et des personnes une cohésion, des places d'utilité définies et des engagements épuisants.

2- Les situations « pivot » : « *Pivot est employé par figure à propos d'un axe autour duquel une chose se meut* » (Rey, 2010, op.cit). Ces situations « tiennent » à partir d'une personne pivot qui organise et active les différentes ressources nécessaires à la pérennisation de la situation. La « charge » du pivot aidant est ici à la fois lourde et indispensable. Sans lui, la situation s'effondre ou se dissipe.

3- Les situations « réseau » : Le réseau est ici pris au double sens, étymologique (*retis*, filet) et au sens figuré et moderne d'« *ensemble de points communiquant entre eux* ». Ces situations ne « tiennent » que parce qu'un « filet »

¹⁹ Rey A. *Dictionnaire historique de la langue française*, Le Robert, 2010.

institutionnel de services spécialisés communiquant les uns avec les autres permet à la situation de se stabiliser et de trouver dans l'environnement les ressources qui lui manqueraient si le réseau n'était pas actif.

Cette typification contient la faiblesse du modèle idéal-type : chaque situation classée dans un type est plus ou moins « poreuse » aux autres types de situation ; chaque type contient sa dissipation probable comme nous le verrons avec certaines situations évoquées ci-dessous.

Mais l'exercice permet de resituer notre objet de recherche (les modes d'évaluation) dans un contexte de forces et de contraintes qui l'englobent et, à notre sens, de mieux l'appréhender et le comprendre.

Pour ce faire, il nous a fallu comprendre comment **les équipes MDPH et APA**, à partir de leur appréhension des situations, **intervenait dans ces équilibres instables**, en prenant en compte trois dimensions :

- **L'évaluation de la capacité**, au sens d'Amartya Sen (2000), c'est-à-dire les potentialités des personnes, avec leurs incapacités et leurs ressources personnelles, s'inscrivant ainsi dans un spectre de scénarii de vie possible ;
- **L'évaluation de l'abondance** (du latin *abundare*, de *ab* et *unda*, « eau », « onde », « affluer comme le courant ») : il s'agit de l'appréciation de l'ensemble des ressources environnementales et collectives à disposition sur le territoire de vie et de leurs évolutions (afflux ou épuisement) et cela dans une perception en continu. Nous retrouvons ici la proposition de M.P. Pancrazi (2004) d'une échelle de l'épuisement des aidants. Cette évaluation est continue et dynamique, et s'inscrit dans une dynamique des ressources appréhendées comme des fluides²⁰. Nous verrons que, dans certaines situations, l'appréciation de l'évolution des ressources à disposition ou de la capacité de l'entourage à tenir sa charge, dans le cadre d'une stratégie globale d'intervention, a pu avoir des conséquences dramatiques.
- **La réactivité** : c'est la capacité des équipes d'évaluation et de suivi à répondre à une évolution ou une involution des ressources des personnes ou des environnements, dans un temps suffisant et de manière à éviter une dégradation de la situation.

Tableau d'analyse des 21 situations

Types / Dimensions	Asile	Pivot	Réseau
Capacité			
Abondance			
Réactivité			

Par ailleurs, nous avons synthétisé dans le tableau ci-dessous les principaux **facilitateurs** et **obstacles environnementaux** pour les situations qui ont fait l'objet d'un entretien. Ceux-ci ne résument pas les situations mais ciblent plutôt quelques conditions nécessaires ou les obstacles au processus ou au maintien de socialisation des personnes vulnérables (éléments qui seront plus précisément repris dans les paragraphes suivants).

²⁰ Barreyre J.Y., *La dynamique des fluides appliquée aux situations complexes*, Conférence Journées nationales des SESSAD, 25-26 Novembre 2010. Nantes. A paraître dans les actes du colloque, 2011.

	Facilitateurs	Obstacles
Situations MDPH		
H	Famille, Amis, CMP	Père
T	Mère, Voisinage, Curatelle	Mère
C	Filles, Aide à domicile haïtienne (Alzheimer <60 ans)	Ressources financières
B	Sœur, CATTP	Mère, Habitat Ressources financières
A	Mère	Ressources financières Conditions de vie, logement, Père Services psychiatriques Absence d'accompagnement
Y	Petite amie Père	Absence d'accompagnement
F	Coordination des services sanitaires et sociaux	Absence famille
R	CMP, Frère	Entourage
P	Aide à domicile africaine Curatrice, CMP Restaurant social	Voisinage Hôpital
D	Compagne	Logement, Entourage Parcours de vie, Absence de suivi
Situations APA		
X	Parcours de vie, Famille, Epouse, Accueil de jour	
K	Parcours de vie, Epouse, Fille Accueil de jour	
G	Epoux, Fils, Famille Accueil de jour, Infirmière Groupes de parole	Désaccords familiaux sur stratégie Ressources financières
J	Epouse, Fille, Voisinage	Santé de l'épouse
M	Coreligionnaires, Infirmiers	Mère supérieure Habitat
O	Fille, Restaurant social, Aide à domicile	
L	Fille, CATTP	
N	Petit fils	Enfants
E	Ex mari, Enfants	Psychologue
Z	Aide ménagère	
S	Epouse Accueil de jour	

3.2 – TYPLOGIE DES SITUATIONS DISSIPATIVES DE GRANDE VULNERABILITE

3.2.1 – Des facteurs propres aux situations « d'asile »

Qu'est-ce qui spécifie les situations « d'asile » dans les situations de grande vulnérabilité ? L'analyse longitudinale de ces « morceaux d'histoire de vie » que nous avons approchés sur dix huit mois fait ressortir plusieurs caractéristiques de ces types de situation instable.

▪ Les rôles et la fonction d'utilité au sein du groupe familial ou du ménage

Tout d'abord, précisons qu'un « couple » Alzheimer entre dans ce type de situation, dès lors qu'il réussit à mobiliser les ressources familiales, en termes d'affection, d'événements ou de regroupements familiaux réguliers, et cela même si la famille élargie ne vit pas dans la même unité d'habitat, voire dans la même localisation géographique.

La caractéristique principale de la situation d'asile est que chacun a un rôle circonscrit (dusse t-il être par exemple celui du père qui ne reconnaît pas la gravité des troubles de son enfant) et qu'à chaque membre est reconnu une fonction d'utilité dans l'homéostasie provisoire de la situation d'asile, qui se construit ensemble.

Ainsi, Monsieur L, un jeune homme de 26 ans – qui vit dans une maison adjacente à celle de ses parents et sur le même terrain – conserve des liens avec ses copains (« *des jeunes qui sont du coin* » dit sa mère) et s'occupe « à la maison » du jardinage et de menus travaux. Sa sœur souligne son utilité dans l'espace asilaire familial : « *Alors que là, il tond sa pelouse, il est fier de tondre sa pelouse, on en entend parler pendant une semaine quand il tond sa pelouse. Tous les jours, il me dit "j'ai fait mon ménage". "Ah bon, dis donc alors ça doit briller chez toi" ».*

Monsieur T., jeune de 27 ans souffrant de psychose, qui vit dans un logement social avec sa mère malade et son frère qui souffre d'une déficience intellectuelle, prépare le petit déjeuner, apporte les médicaments à sa mère, fait la cuisine, le linge, fait le ménage, si on lui demande. Sa mère souligne : « *on a besoin l'un de l'autre, on est parallèles* » (...), avec (nos) « *faiblesses* » : Monsieur T., effectivement, se coupe, crie, casse des objets (« *on a la main gauche nous* »), a des incontinences fécales, traîne pour se laver. Son frère fait les courses et le bricolage et a son permis de conduire.

▪ L'importance du parcours de vie antérieur

Dans ces situations de grande vulnérabilité, qui mobilisent fortement tout autour d'elles plusieurs membres de l'entourage, les ressources puisées dans le parcours antérieur de vie semblent essentielles.

Monsieur X. (84 ans) et Monsieur K., atteints de la maladie d'Alzheimer, on eu un parcours de vie très riche en termes de participation sociale, leur famille respective dispose d'un capital culturel et social qui permet de pérenniser au moins pour un temps les contacts sociaux.

Leurs épouses peuvent mobiliser les aides, les réseaux de connaissances et les soutiens familiaux. Madame X. est une femme très vive et extrêmement dynamique, qui parle avec facilité et souhaite transmettre quelque chose de son expérience de la vie avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Le couple habite dans leur logement actuel « *depuis toujours* », ils ont peu bougé tout au long de leur vie de couple : 57 années de vie commune, dont 54 ans dans la même ville. Madame X. souligne « *l'importance d'avoir gardé des repères* » (le même quartier, le même appartement).

Pour Madame X., il est très important de « **ne pas vouloir tout instituer dès le départ** », mais au contraire de **procéder par étapes**, de « *faire doucement* », « *par petites touches* ». Organiser trop vite les choses déclenche de l'agressivité, or il est essentiel de prendre le temps, afin de préparer les gens, et d'« *avoir un grand respect* ».

A l'inverse, la mère de Monsieur T. a peu d'entregent, de capital social, culturel, économique, pour envisager d'autres scénarii possibles, peu de « *capabilité* » dirait

Amartya Sen. Elle est seule, avec peu de ressources, a six enfants, aucun n'est autonome. Elle a beaucoup moins de capacité que les épouses de Monsieur X et de Monsieur K., voire de la sœur de Mademoiselle B. à « interpellier » les différents services.

Les ressources familiales pour mobiliser les aides semblent insuffisantes à compenser le déficit de suivi individuel du dispositif sanitaire et médico-social. Est-ce à dire qu'un déficit de capital social crée dans le dispositif tel qu'il existe, une inégalité de traitement des personnes et de leurs familles ? On peut se poser la question.

3.2.2 – Les situations « pivot » : un équilibre instable qui repose essentiellement sur un aidant familial

Les situations pivot reposent sur un aidant principal qui « prend en main » la situation sans la configuration de la situation d'asile. Cela pose d'autant plus de questions que le dispositif d'aide, autour, risque de se « reposer » sur le pivot qui organise la situation en mouvement autour de lui, et d'évacuer ainsi le rôle de tiers social qui est souvent nécessaire dans ces types de situations.

▪ « Accepter la maladie » : les groupes de paroles et l'information publique

La fille unique de Madame O. découvre avec difficulté les troubles de mémoire de sa mère et ne l'accepte pas. *« On ne veut pas trop voir, je pense qu'avant de vraiment l'admettre et de comprendre la situation, on met un laps de temps (...), **j'ai pas vraiment voulu voir les choses**, mais après quand ça a commencé à être un petit peu plus prononcé, ou je voyais bien qu'elle se perdait (...) donc là je me suis dit « là il y a un problème » (...) et surtout c'est pas tous les jours, c'est de temps en temps elle perd la mémoire, elle peut se perdre, je ne voulais pas trop (...). Je sais plus ou moins maintenant qu'elle a quelques petits problèmes mais j'ai encore du mal, c'est-à-dire que je veux qu'elle soit encore un peu indépendante (...) parce quand elle se paume, quand elle ne sait plus, quand elle a ses oublis, là ça se prononce un peu plus, c'est clair, mais sinon elle ne s'estime pas du tout malade, vu que physiquement (...). Donc non, **je disais non, non elle n'a pas besoin**, j'écoutais un peu les informations qu'on me donnait mais je faisais la moue, mais après on m'a vraiment expliqué qu'il fallait l'aide à domicile, et tout ça, et donc j'ai dit bon, et une fois que vous avez fait le travail dans votre tête, **et puis il faut la préparer** maman, parce que maman a toujours été indépendante, c'était sa vie, vous voyez, alors **on se conditionne nous même un peu.** »*

Pour la fille de Madame O., il n'est pas envisageable de fréquenter un groupe de paroles, parce que tout simplement, elle n'en est pas encore « là » ; elle se débat entre la représentation qu'elle a de sa mère, femme active, intelligente, dynamique, et ses troubles de mémoire qui lui font oublier un plat sur le feu qui met l'immeuble en péril. Personne ne la soutient dans cette épreuve qu'elle ne peut accepter. Il manque semble-t-il dans cette situation une information publique, politique, qui pose la maladie d'Alzheimer comme une question sociale qui concerne l'ensemble de la communauté, qui peut atteindre chaque famille, et qui n'est pas une situation « honteuse ».

Ce ne sont pas les groupes de paroles qui, dans la découverte de la maladie, peuvent aider la fille de Madame O. mais des campagnes de l'INPES²¹ et des paroles fortes du politique qui inscrivent la maladie d'Alzheimer comme une situation faisant partie de la condition humaine, dans le parcours de vie de tout un chacun. Tant que nous n'avons pas de solution thérapeutique aux maladies d'Alzheimer, il est du rôle de la représentation nationale de poser cette question comme une question sociale relevant de la solidarité nationale. La fille de Madame O. a pu entendre la parole de la fondation Alzheimer mais n'a pas perçu la parole du politique en faisant une question collective et non individuelle.

²¹ Institut National de Prévention et d'Education de la Santé

- « (Re)prendre les choses en main » pour tenir

La sœur de Mademoiselle B. illustre la situation pivot dans les situations de troubles psychique graves. Cette famille française est d'origine maghrébine et la sœur de Mademoiselle B. estime que c'est son rôle de prendre en main la situation.

Dans sa petite enfance, Mademoiselle B. a marché et parlé « un peu tard », a été suivi par des orthophonistes et fréquenté des écoles spécialisées. Après une scolarité difficile jusqu' à 18 ans, Mademoiselle B. se retrouve chez sa mère et « décompense » : elle ne sort plus de chez elle, ne voit personne, reste au lit. Entre 18 et 26 ans, Mademoiselle B. n'aura aucun suivi psychiatrique, sa mère refusant de la faire soigner. A cette époque, sa sœur « *voyait (Mlle B) sortir de l'immeuble en pyjama pour aller chercher le pain* » et a fini par ne plus le supporter.

C'est elle qui contactera la MDPH et débloquera la situation.

L'arrivée de la sœur va correspondre à une **nette amélioration des capacités de Mademoiselle B.** dans les activités domestiques qui restaient très restreintes tant que Mademoiselle B. vivait seule avec sa mère : « *Ma sœur, elle a peur de moi, elle me craint un petit peu (...) j'ai un sacré caractère, je ne lui laisse pas le choix voilà et donc de là, ça fonctionne, chose que ma mère n'y arrive pas, voilà, ma mère depuis le décès de mon père, elle a un petit peu, même beaucoup, baissé les bras. (...) Je dis (à ma sœur) qu'on ne va pas toujours être là derrière toi, il faut que tu te débrouilles, il faut ci, il faut ça, je vais vous donner un exemple, avant chez moi elle ne faisait jamais le ménage et ben voilà maintenant c'est automatique, elle le fait, moi je pourrais le faire mais je veux qu'elle participe, voilà.* »

Depuis « l'arrivée » de sa sœur qui « **reprend les choses en main** », Mademoiselle B. se lave, s'habille toute seule le matin. Mademoiselle B. fréquente le centre de jour en rencontrant le psychiatre le mardi et en fréquentant les activités du mercredi matin (couture, chant, cinéma, jogging). Sur la question de la charge de l'aidant, la sœur de Mademoiselle B. n'a pas l'impression de faire des sacrifices : « *si je ne le (faisais) pas, je ne serais pas bien, je me dirais que je suis une égoïste, non, je ne serais pas bien (...) Ma vie, la vie c'est la vie de famille, ma sœur c'est ma sœur, dans ma tête c'est réglé, c'est chaque chose à sa place. Je vois au jour le jour, on se sait pas ce qu'il peut se passer demain (...) moi je suis très croyante, alors je parle à Dieu, c'est tout (...) Moi, j'ai cette force. J'aurais du être sœur (« mais vous l'êtes... », répond le chercheur), oui enfin assistante sociale, mais c'est trop long les études.* »

Pour autant, il ne faudrait pas que le dispositif de solidarité nationale se repose sur la fonction pivot de la sœur et la question d'un relais par un SAMSAH ou un CATTP se posera à terme. La situation qui tient pour l'heure n'est que provisoire et la problématique familiale n'a pas changé.

Les équilibres instables sont ici dépendants de la solidité du pivot, son endurance ou sa perdurance (liées parfois à l'origine culturelle), l'évolution de la maladie, les conditions d'habitat, les ressources de terrain mobilisables. Nous retrouvons ces conditions dans les situations B, C et Y.

- Le risque de se reposer sur le pivot : des situations inquiétantes

La situation de Monsieur A., 27 ans, vivant avec sa mère, ses quatre frères et sœurs à charge, et à proximité d'un autre frère atteint lui aussi de troubles psychiques graves et sortant d'hospitalisation, est particulièrement inquiétante dans la mesure où le secteur psychiatrique ne « voit » que le « patient » qu'il rencontre mensuellement. La mère reste seule, après dix huit mois d'enquête, à gérer cette situation « ubuesque ». Le dispositif semble attendre d'être alerté par une situation dramatique pour venir en aide à cette « mère pivot » qui ne fait pas parler d'elle et qui a peu de moyens de mobiliser le dispositif.

Cette situation illustre bien **les limites du dédommagement de l'aidant principal comme mode de compensation des personnes en situation de handicap psychique**. En effet, il est à craindre que ces 300 euros supplémentaires n'aient

probablement aucun impact sur le bien-être de la personne. Comment vont-ils être utilisés ? Le forfait « handicap psychique » (handicap psychique et altération cognitive) est accordé : 3 heures par jour, décliné en 2 heures pour la surveillance, 45 minutes pour la prise des repas (3 fois 15 min) et 15 min pour la sollicitation à la toilette (et rasage, ongles, etc.).

En décembre 2010, La mère n'a toujours pas reçu le versement de la PCH pour dédommagement de l'aidant familial (elle n'ose pas demander pourquoi !).

Elle gère tout toute seule, et n'a pas de demande d'aide pour son autre fils malade qui vit dans un studio dans un autre arrondissement voisin et chez lequel elle passe tous les jours (le chercheur lui a conseillé de faire une demande de PCH pour mettre en place une aide à domicile).

La MDPH semble peu réactive, le secteur psychiatrique est indifférent ; il ne s'est pas manifesté suite à l'interruption du suivi. Le dispositif, à la fin de l'enquête, laisse gérer deux situations de psychoses très lourdes par une mère seule ayant cinq autres enfants à charge.

*Ce dont cette famille semble avoir besoin est à la fois d'un **service d'accompagnement** type SAMSAH qui permettrait d'introduire un tiers au sein de cette famille, de favoriser la reprise d'un suivi psychiatrique, de proposer un accompagnement à l'autonomie dans la vie quotidienne (en coordination avec son psychiatre traitant), d'épauler la mère dans ses démarches administratives ; et d'une **équipe mobile de psychiatrie** pour faire face aux moments de crises (lorsque Monsieur A « crie, casse et tape »).*

Il conviendrait sur le territoire que des « **indicateurs de vulnérabilité** » permettent de prioriser cette situation quant à son étayage et la mise en place d'une « **veille** » de **santé publique**.

3.2.3 – Les situations « réseau » : des têtes de réseau en fonction des situations et des phases de la maladie

La coordination des dispositifs de terrain permet une mise en œuvre d'un plan personnalisé pour des personnes sans ressources environnementales. L'évaluation est ici directement liée aux pratiques existantes de terrain de coordination et de coresponsabilité des situations. Selon les situations, la tête de réseau ou l'acteur « pivot » n'est pas le même. **Dans aucune des situations de la recherche, les équipes d'évaluation des besoins et de suivi des plans d'aide, que constituent les MDPH ou les équipes APA, n'ont joué ce rôle.**

⊙ Association caritative

Madame F. est une femme de 48 ans qui vit seule dans un logement social (F3). Ses deux parents sont décédés, sa mère lorsqu'elle avait 6 ans, son père lorsqu'elle avait 14 ans ; elle a été placée dans l'enfance dans une institution pour enfants souffrant d'épilepsie, puis au CHS. Elle a travaillé en ESAT où elle rencontrait des problèmes de relations professionnelles avec les hommes, vécus comme persécuteurs (rapport de l'ESAT). Elle a souffert d'une psychose infantile et d'épilepsie, puis de troubles psychotiques chroniques avec une période d'addiction à l'alcool. Mariée puis divorcée, elle a eu quatre enfants dont deux sont placés en famille d'accueil. Elle a une tutelle de l'UDAF.

Madame F. souffre de la solitude, peu de monde vient chez elle, à part une amie d'ATD Quart-Monde pour qui elle assure un travail bénévole. Cette association l'a aidée à refaire son appartement et l'aidera à déménager (voir plus loin). Par ailleurs, des « copines » de sa grande fille « *qui habitent pas loin de chez moi viennent boire le café le matin* ». Alors, dit-elle, « *j'essaie de me passer des DVD, d'écouter de la musique, varier un peu* ».

La spécificité de cette situation est que Madame F. est **suivie par de nombreux professionnels** : sa tutrice (« *qui s'occupe de tous mes papiers* »), son assistante sociale du CMP (« *qui s'occupe de mon logement* »), son « professeur » comme elle dit,

c'est-à-dire le psychiatre de l'hôpital qui la suit et qu'elle semble écouter (« *pour lui il faut que je fasse les activités avec le centre de jour et après quand ça ira mieux on pourra envisager le travail mais pas pour l'instant, il voit comme ça les choses* »), une association d'accompagnement qui lui propose des activités, et un café associatif dans lequel elle va prendre certains repas (3,5€ en semaine et 5,5€ le dimanche) et qui offre aussi d'autres activités (places de cinéma à quatre euros).

Le médecin du Centre de jour la rencontre tous les trois mois et une fois par mois lorsqu'elle se sent mal.

Elle a une vie sociale, entre son bénévolat à ATD Quart-Monde, les activités de l'association et du café associatif.

C'est l'assistante sociale de l'hôpital qui a fait la démarche auprès de la MDPH. *Madame F. ne sait pas trop ce qu'est la MDPH, ni le projet de vie.* Pour elle, ce qu'elle a reçu de la MDPH, « *c'était simplement marqué qu'il fallait que je refasse ma carte d'invalidité dans deux ans* ».

En fait, c'est l'association caritative qui joue **un rôle supplétif de la MDPH et fait la coordination entre les acteurs**. Le plan personnalisé comprend notamment un suivi avec un SAVS dans le nouvel appartement que lui a proposé l'assistante sociale de l'hôpital et qu'elle doit occuper, dans un autre quartier avant l'été. Le futur déménagement sera assuré par ATD Quart Monde.

Cette situation permet de répondre à une question de la recherche concernant les outils d'évaluation : on sait que le département du Rhône utilise la grille AGGIR pour les personnes handicapées comme pour les personnes âgées. Nous avons pu constater dans la première phase de l'enquête que les équipes de la MDPH rencontrées utilisaient de fait les différents plans et dimensions de vie du GEVA pour évaluer les situations et nous avons d'ailleurs retranscrit leurs informations dans le logiciel GEVA (CEDIAS, 2008).

Ce que nous observons ici, c'est, en aval de la MDPH, un **fonctionnement d'approche globale des équipes et équipements de terrain**, sur Lyon. Cela rejoint d'ailleurs une conclusion de notre précédente recherche sur l'évaluation du handicap d'origine psychique : l'outil d'évaluation ne sert à rien s'il n'y a pas en aval un mode d'organisation sur le terrain qui met en œuvre l'approche globale.

Il ne s'agit pas ici de généraliser ces constats à l'ensemble des équipes d'évaluation, ni à l'ensemble du dispositif lyonnais, mais d'indiquer que, dans une telle situation de vulnérabilité et d'isolement, outil d'évaluation et dispositifs de terrain doivent être concordants.

📍 La curatrice

Une autre situation de notre échantillon semble exemplaire pour illustrer comment il est possible de « tenir » grâce au maillage des soutiens mis en place, en dépit d'un certain isolement social²² et de limitations fortes dans la réalisation de la plupart des activités quotidiennes (en l'absence de stimulation, ce Monsieur « peut rester au lit toute la journée, manger à même la boîte de conserve, laisser ses poubelles s'accumuler »). Ainsi, chaque jour de la semaine, Monsieur M., 56 ans au début de la recherche, est en contact avec un professionnel. A l'intervention bi hebdomadaire de son aide à domicile, s'intercale la visite au service de tutelle deux fois par semaine pour récupérer son argent. En cours de recherche, la mise en place d'une restauration collective réservée aux personnes âgées et handicapées tous les midis de la semaine a eu un impact très positif sur son dynamisme et son état de santé général (il a repris des kilos, se déplace seul dans les transports en commun et sur les créneaux horaires impartis, malgré ses difficultés majeures en termes d'orientation spatio-temporelle).

Pour cette situation, c'est sa curatrice qui constitue l'aidant pivot, assurant une veille régulière de sa situation, évaluant ses besoins et mobilisant les aides nécessaires pour en maintenir l'équilibre fragile. Elle a ainsi, au cours des dernières années, procédé à des

²² Sa famille vit en province, il n'a pas le téléphone mais passe chaque année quelques jours de vacances chez sa mère dans le Sud de la France.

travaux de remise en état de son logement (détérioration liée à l'incurie, avant la mise en place régulière d'une aide à domicile), organisé l'entretien du linge dans le cadre d'un service de blanchisserie assuré par un ESAT, mis en place une aide à domicile puis l'a, par la suite, solvabilisée avec l'obtention d'une prestation de compensation du handicap, fait un lien régulier avec le CMP pour éviter la rupture de soins, entrepris les démarches pour accéder (et motiver la personne pour se rendre) au restaurant collectif, et supervisé l'aide à domicile.

Dans cette situation, la MDPH a montré peu de réactivité dans l'adaptation nécessaire du plan personnalisé de compensation, malgré la présence d'un interlocuteur actif. Il a fallu huit mois pour obtenir une réévaluation du nombre d'heures d'aide à domicile, rendue pourtant urgente suite aux séquelles d'une chute venant majorer les limitations existantes dans la réalisation des activités quotidiennes.

⊙ Le CMP

La situation de Monsieur R., qui a dilapidé tout son héritage après avoir décompensé suite à son divorce et au décès de ses parents, s'est réorganisée autour des soins qu'il a reçus à l'hôpital spécialisé qui l'a accueilli. Son plan personnalisé de compensation repose certes sur sa curatrice et sur une aide à domicile. Mais pour éponger ses dettes, il devra vendre son appartement confortable, séjourner un temps dans un autre département pour retrouver un appartement au moindre coût dans Paris. Dans cette situation, la tête de réseau est le CMP, qui est au plus proche de la situation, quel que soit le lieu d'hébergement de Monsieur R. **C'est le CMP qui fait le lien dans la stratégie globale d'intervention.**

L'AS de l'hôpital est en lien avec le curateur de l'UDAF. Pour régler les dettes importantes contractées, le curateur prévoit de vendre l'appartement actuel pour en acheter un plus petit. Dix-huit mois plus tard, l'infirmière de l'hôpital de jour nous apprend que *« M. F. a déménagé en septembre 2010 dans un appartement du parc locatif privé, à l'initiative de sa curatrice qui a fait les démarches nécessaires. Ce déménagement a été discuté avec le secteur psychiatrique qui n'y était pas favorable mais rendu nécessaire par la constitution d'un dossier de surendettement impliquant la vente de son appartement. Il a été convenu que M. F. poursuivrait son suivi au Centre de jour (5 jours par semaine). Il prend les transports tous les jours et cela semble bien se passer. Un nouveau service à domicile a été mis en place avec la poursuite d'une intervention deux fois par semaine. »*

Contre toute attente, ce déménagement, a permis de le sortir justement d'un environnement *« menaçant » (une personne SDF venait parfois dormir chez lui, des malfrats rencontrés dans un café avaient occupé son appartement)*. L'éloignement géographique ne l'a pas coupé de ses repères. Il était au départ très angoissé de prendre le train mais finalement se débrouille bien.

« Pour le secteur psy, ce logement reste une situation provisoire, décidée en urgence par la tutelle, à qui il rappelle que la perspective est l'achat d'un studio à proximité du secteur psychiatrique. »

Son état de santé est stable (pas de perspective de ré hospitalisation depuis sa sortie il y a 18 mois). Mais le cadre thérapeutique du centre de jour semble toujours nécessaire et sans doute encore pour un certain temps. La stratégie globale d'intervention mise en place semble toujours adaptée.

C'est le CMP qui pose une loi entendable, même difficile, mais qui reste la voix référence dans la situation.

Cette situation illustre le fait que la tête de réseau est occupée par le professionnel et/ou l'institution au plus proche de la situation et pour le(s)quels la personne accepte la coordination.

⊙ La famille

Plusieurs situations de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant seules ont bénéficié d'interventions croisées de personnels médicaux et paramédicaux (kinésithérapeute, orthophoniste, pédicure podologue), d'auxiliaires médicaux (infirmiers

libéraux, SSIAD) et d'aides à domicile, etc. L'accueil de jour, et à Paris, les restaurants Emeraude (restauration collective pour personnes âgées et handicapées), ont constitué également des soutiens importants, permettant d'assurer un accompagnement global de la personne une partie de la journée, hors de leur domicile. Mais la plupart d'entre elles pouvaient également s'appuyer sur l'aide régulière de leur entourage, qui prenait en charge certaines activités courantes (courses, repas, organisation des déplacements), assurait une « veille » médicale et sociale, stimulait la personne, gérant les démarches administratives et s'assurait d'une bonne coordination des différentes interventions. Mais quand l'évolution de la maladie d'Alzheimer a engendré des besoins de surveillance constante, en particulier la nuit, la situation n'a pu tenir (ou apparaît, à la fin de la recherche, très fragile), contrairement aux situations de psychoses rencontrées dans la recherche pour lesquelles les personnes aspirent à (et peuvent gérer) une certaine solitude une partie de la journée et la nuit.

« Je trouve que maman régresse un peu, elle baisse, je m'inquiète. Elle arrive toujours à se rendre au Restaurant Emeraude le midi, son aide à domicile est formidable et s'occupe très bien d'elle, mais elle ne peut plus rester un seul soir seule. Je dois y passer tous les soirs, sinon elle ne mangerait pas et se mettre au lit lui prendrait des heures. Elle dit de plus en plus qu'elle a peur la nuit. Si la nuit elle ne peut pas rester seule, alors là ça ne sera plus possible... c'est pas possible de prendre quelqu'un la nuit, là c'est pas possible financièrement... ». (Situation O à N+18 mois)

3.2.4 – Des facteurs transversaux participant à la construction de ces situations dissipatives de grande vulnérabilité

▪ Les inégalités en termes de ressources financières

Les ressources financières constituent un facteur clé dans la définition et l'efficacité de l'ensemble des stratégies familiales pour les situations relevant des politiques sociales en faveur des personnes âgées (APA) de notre échantillon.

Pour « tenir », une présence soutenue (voire constante) auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer doit être organisée. L'aide professionnelle est souvent indispensable pour parer à l'absence de l'aidant familial (notamment quand il travaille), assurer des tâches trop difficiles physiquement (notamment pour le conjoint vieillissant), ou encore se charger de soins techniques et/ou corporels.

Les ressources financières de la personne âgée vont donner accès à une palette plus ou moins grande de réponses aux besoins et attentes de la personne. Quand les ressources financières sont limitées, les perspectives de soutien sont restreintes, et les conséquences de l'évolution de la maladie devront être supportées par l'entourage. La perte progressive de l'autonomie et les besoins de surveillance seront ainsi compensés par une mobilisation plus forte des proches.

L'évolution du plan d'aide est d'autant plus limitée que les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer de notre échantillon ont vite atteint le montant maximum de l'aide finançable par l'APA. Treize des trente personnes de notre échantillon étaient évaluées en GIR2 au début de la recherche. Les besoins d'aide supplémentaires qui sont apparus au cours des 18 mois de l'observation n'ont pas pu conduire par conséquent à l'obtention de ressources supplémentaires, le GIR 1 étant réservée aux personnes alitées.

Dans nos entretiens avec les proches, ont été évoquées des stratégies d'aide permettant d'assurer une présence plus importante auprès de la personne, hors du seul cadre réglementaire français et/ou en s'appuyant sur une mobilisation élargie du réseau familial ou social.

Ainsi, une famille a expérimenté, pour des raisons financières, un déménagement à l'étranger pour bénéficier, dans le cadre d'une faible pension de retraite, de meilleures conditions de logement et un accompagnement humain très soutenu. *« On a pris la décision de la descendre au Maroc, près du domicile de sa fille, où on a pris un appartement. Pour le même budget, au Maroc, elle avait un appartement magnifique de 70 m², un appartement avec une terrasse, et on lui a mis une dame qui dormait jour et*

nuits avec elle ». Mais le changement de repères et l'absence de savoir-faire de l'aide à domicile a fait échouer ce projet, la personne étant revenue six mois plus tard dans son logement pour être finalement orientée rapidement vers un EHPAD. *« C'était abominable, ce n'est pas une auxiliaire de vie, ni compétente dans le domaine médical, c'était juste une dame qui était là »*.

Le terrain « parisien » de notre recherche comprend des situations sociales particulièrement hétérogènes. Certaines familles ont des ressources élevées qui ne leur permettent pas de percevoir l'APA (taux de participation à 90%). Ces dernières font parfois appel, selon l'équipe APA, à des aides à domicile non déclarées, voir des personnes sans papiers qui vivent à domicile et peuvent ainsi assurer une surveillance de tous les instants.

Si aucune famille rencontrée dans le cadre de la recherche n'avait opté pour ce type d'accompagnement, un proche interviewé l'a présenté comme une des seules solutions pour éviter le placement en EHPAD. *« J'ai un de mes amis d'Espagne qui a le même âge que moi, sa mère qui a 86 ans, ils ont trouvé une jeune femme équatorienne qui vit au domicile, je crois que c'est 600 euros par mois que ça lui coûte pour la payer, mais c'est une femme qui doit avoir 45 ans ou quelque chose comme ça, qui dit les conditions dans laquelle elle vivait, elle dit qu'on ne peut pas deviner d'où elle vient, et c'est le paradis, qui envoie 300 euros tous les mois à sa famille. La personne équatorienne ça aurait été pour moi une solution. Mais je crois que cette formule là, en France, je crois qu'elle n'est pas possible. (...) La formule d'avoir quelqu'un 24 heures 7 jours sur 7 c'est ça qui me paraissait bien. Si j'avais rencontré cette femme équatorienne, pour moi ça aurait été un cadeau du ciel. »*

La possibilité de proposer une co-location pour bénéficier de la présence d'une personne au sein du logement a été évoquée pour une personne « jeune » atteinte de la maladie d'Alzheimer. *« Elle a refusé toujours une proposition que je lui faisais c'est d'habiter dans notre appartement d'avant, l'appartement il y a trois chambres, ce que je lui proposais c'était faire un échange, pour qu'elle ait des anciennes collègues de l'école d'infirmières, pour convenir d'échanger une chambre contre quelques aides, mais elle ne voulait personne chez elle. »*

Aux difficultés financières actuelles auxquelles sont confrontés les proches pour faire « tenir » à domicile ces situations fragiles, viennent parfois se mêler la crainte de la participation financière qu'engendrera le placement en institution, dans le cadre de l'obligation alimentaire.

Ainsi, le fils de Madame G., agriculteur, craint qu'on leur prenne le seul bien qu'ils possèdent, c'est à dire la maison dont le couple est propriétaire, pour payer les frais de l'EHPAD : *« Le père il dit qu'il s'est cassé le derrière toute sa vie pour se payer une maison (le père était ouvrier agricole, puis ouvrier d'usine) il en a quand même bavé, il était sous payé. Et puis (le financement de l'établissement) ça peut durer 10 ans, parce qu'elle n'est pas, physiquement elle n'est pas... »*. La famille a peur de devoir revendre la maison où vit le père pour financer les frais d'établissement et *« le problème c'est que le bien est vendu par rapport à ce qu'ils doivent au conseil général, donc c'est sous évalué, ce qui compte c'est qu'ils récupèrent les sous (...) moi j'ai vu des gens, c'est une tutelle qui a repris ça, (leur) maison a été vendue 15000 euros alors qu'elle en valait 30 ou 40000. »*.

▪ Un acteur « stabilisant » qui « tient » la situation

Si les situations d'asile ou de réseau sont caractérisées par la pluralité des intervenants, il n'en reste pas moins la nécessité, dans la plupart des situations, d'un acteur principal, « stabilisant », qui « gère » la situation, par un dynamisme particulier, et lorsque Monsieur K. dit *« Ma femme me met de l'ordre dans mon cerveau »*, nous constatons qu'elle organise aussi les ressources à disposition.

La mère (62 ans) de Monsieur L., 34 ans, résume bien ce système construit, avec un médecin (qui confirme que cette famille offre la sécurité et permet une certaine

autonomie au jeune²³ : « **Là je le tiens, on le tient. Je le tiens. Nous, chez nous, on est toute une famille. C'est ce que m'a toujours dit la psychiatre, qui m'a dit "lui, c'est un pilier. Un pilier, puis vous, vous êtes le ciment autour". Toute la famille est là, c'est bon ; autrement...** ».

La mère de Monsieur T., 43 ans, ne veut pas d'éducateurs : « **Non, non, des promeneurs, moi j'en n'ai pas besoin. Ça, les genres de promeneurs, il y en a à bannir, des bons à rien, payés, il y en a trop** ». Pour la mère, « **il faut quelqu'un qui dirige un petit peu, quelqu'un qui fasse un maintien** ».

▪ Des stratégies familiales qui évoluent en fonction de l'évolution des troubles

Il n'y a pas de stratégies familiales définitives : c'est un résultat important de l'enquête longitudinale sur dix huit mois. Les stratégies évoluent en fonction de la maladie et particulièrement des troubles du comportement.

A chaque phase, l'entourage se repose la question de ses capacités à faire face. Dans ce registre de l'analyse, la fonction d'un tiers pour aider l'entourage est primordiale : sans tiers, l'entourage a « le nez dans le guidon » et chaque aidant, plus ou moins proche se demande s'il va pouvoir « assurer » ou s'il est dépassé par le changement de phase. Outre la question des souffrances individuelles, c'est la question des décisions à prendre qui est posée à ce niveau. Et de mauvaises décisions peuvent entraîner des remords, des culpabilités qui peuvent durer des années...

▪ Un équilibre dépendant de l'implication des aidants familiaux

Dans la majorité des situations, l'équilibre instable ne tient que par l'implication forte des aidants familiaux. Entre les deux filles de Madame C. (56 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer), il n'y a pas eu de conflits « **cela nous a plutôt rapprochées, on s'est un peu réparti les tâches** ». « **J'ai ma sœur qui depuis 3 – 4 ans est beaucoup dans la religion comme mon père, je pense que cela l'a aidée et cela l'aide à être très positive et mon père aussi, mais vraiment eux deux vraiment, ils prient beaucoup, elle va souvent à l'église, elle s'est convertie, je pense qu'elle s'est un peu réfugiée mais elle est partie là un peu comme mon père qui dit que de toute façon elle va guérir** ».

Mais les aidants familiaux ne sont pas à l'abri de la maladie, de la dépression ou d'un événement traumatique. L'aidant stabilisant peut faire défaut à tout moment.

Cependant, dans le cadre des 18 mois de cette recherche, aucune situation n'a vu son équilibre remis en question en raison d'un changement imputable au seul environnement. Au contraire, dans plusieurs situations, les aidants familiaux ont déployé des capacités d'adaptation et ont su mobiliser des ressources complémentaires pour faire face à l'évolution de la maladie. Tous ont « tenu », même si des placements en EHPAD sont intervenus quand les limites du soutien possible ont été atteintes (du fait de l'activité professionnelle des aidants notamment) ou quand les personnes se mettaient en danger pendant les périodes d'absence de l'aidant. Pour la seule situation où le conjoint aidant est décédé, le déménagement de la personne chez sa fille a été visiblement source d'amélioration de son état de santé et de son bien être (reprise de poids, atténuation des troubles du comportement).

▪ Un équilibre dépendant de la qualité de la relation établie avec les aides à domicile

L'équilibre instable dépend aussi de la qualité des aidants professionnels : le maintien à domicile de Madame C. ou de Madame O. est ainsi très lié également à **l'implication de ses aidants à domicile**.

Situation C : « **Elles sont souvent avec elle, quelquefois (elles détectent) mieux que nous, elles sont capables de nous dire quand elle est comme ça, elle a telle chose (...) elle est vraiment très, très bien, on sent voilà, qu'elle a, qu'elle a déjà fait ce travail,**

²³ Le fait qu'il ait de nombreux frères et sœurs proches et des amis qui passent le voir tous les jours rend le contexte sain et peut suppléer à un accueil de jour.

on sent qu'elle a l'habitude, **elle est patiente, elle prend son temps (...)** Même en termes d'actes de la vie quotidienne, elles prennent le temps de faire la toilette. (...) **Elles chuchotent, elles lui prennent la main, elles sont rassurantes.** »

Situation O : « Oui, elles se font des bisous et tout ça donc ça va, de temps en temps elle a du mal à me parler, mais **elle est humaine, elle joue vraiment la confiance**, j'ai bien vu, elle est là, **elle est aux bons soins de maman**, elle l'appelle le soir, « alors ça va » super, super, donc pour moi c'est super important d'être tombée dessus, je ne sais pas comment j'ai fait pour trouver cette dame là. »

Dans la situation de Madame E., l'aidant familial principal souligne en particulier l'importance des qualités en termes de communication. « Je pense que Sonia (l'aide à domicile) était assez dynamique et assez joyeuse, **elle lui parlait beaucoup**, mon ex-femme se plaignait **des autres qui ne lui parlaient pas, ils la regardaient manger.** »

Monsieur Z., atteint de la maladie d'Alzheimer, suivie par sa nièce, avait trouvé dans son aide à domicile mauricienne, une qualité d'écoute, de respect, de proximité, une qualité de vie qui a du beaucoup compter pour la fin de ses jours, et qui met en évidence des qualités humaines importantes dans l'accompagnement de personnes en perte d'autonomie, qu'elle soit liée ou non à une vulnérabilité d'origine psychique.

Dans l'entretien avec cette professionnelle, l'aide à domicile décrit de quelle façon elle stimule cette personne âgée tout en douceur, lui fait des propositions sans le brusquer, en respectant ses choix et ses goûts, ainsi que sa pudeur, en respectant à la fois ses silences et son désir de communiquer à certains moments, en étant attentive à l'évolution de son état de santé (veille des signes) mais aussi à son humeur. « **Sa nièce m'a dit, surtout si tu nettoies son bureau ne bouge pas ses affaires (...)** Je respecte ses goûts, il aime bien le frais (...) Même le bain, au début la première année, il était très bien, moi je remplis de l'eau, après lui il rentre tout seul. Oui, tout seul, **il était très respecté** (pudique ?) (...) Il rentre dans sa chambre, il se déshabille, des fois il rentre dans son bain, et moi des fois, je dis vous voulez quelque chose ? Tout va bien ? Des fois il m'a dit qu'il n'arrive pas avec l'eau, après je l'aide, avec le shampoing, parce que des fois il ne savait pas si c'était du shampoing. Après il dit merci, merci, merci, il est très content, après il passe son peignoir et voilà (...) il n'aime pas sortir, mais moi je lui dis, je lui dis, je n'arrête pas de lui dire « **qu'il faut que vous sortiez** » **pour votre moral il faut sortir mais il ne voulait pas, il est assez fort, il a un caractère, quand il dit non c'est non (...)** quand je suis rentrée j'ai commencé à acheter des couches, avant même le matelas, les draps étaient sales et moi j'ai dit qu'il fallait mettre des couches, **il ne voulait pas au début** et après quand sa nièce a parlé avec lui, c'était mieux, toutes les petites fuites, il faut pas salir, et comme ça il était content **et il a repris confiance en lui-même (...)** **Des fois je lui amène des chocolats noirs, il aimait les chocolats**, c'est quelque chose de tout simple, mais c'est l'opération qui l'a rendu comme ça ». Les choses se font « **en commun accord**, parce que des fois s'il ne voulait pas quelque chose je lui disais que ce n'était pas grave, mais sinon il écoute, dès que je rentre il me raconte que c'était comme ça (...) Il me montrait des lettres de sa maman, des photos de sa femme, de sa maman, beaucoup de photos. (...) quand on est assis à table, il me demandait votre pays, comment ça va, si je rentre ou pas, le passé, il m'a demandé comment on vit, **il était très intelligent, très intelligent, on parlait.** »

Selon cette professionnelle, ces compétences dans la relation à l'autre, qu'elle attribue en partie à sa culture et à son histoire familiale, peuvent être transférables à tout type de public, que ce soit des enfants, des personnes très âgées, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou souffrant de troubles psychiques. « **Les personnes âgées m'aiment beaucoup parce qu'ils trouvent que j'ai de la patience, il faut de la patience, écouter les gens** et faire ce qu'il y a à faire (...) A l'île Maurice les personnes âgées restent à la maison, elles restent dans la famille (...) ça ne me dérange pas les soins, la toilette, les bains. **Comme pour nos parents on fait** (...) mon père, ma mère, ils m'appellent toujours, j'ai une grande sœur, mais il m'appelle toujours moi, j'ai une voisine dès qu'elle vient elle m'appelle, mon père il me dit Bédou tu viens, et j'arrive mon

*papa, il a trop travaillé dans la cour, après son travail, **je lui masse le dos** (...) quand ma mère est décédée, elle était malade, **on frotte ses pieds**, je masse. (...) j'ai travaillé avec les enfants aussi, j'aime bien les bébés. » Et vous vous êtes occupée de personnes beaucoup plus jeunes mais qui auraient des troubles psychiques ? « **J'ai pas occupé mais pas de problème.** »*

L'aide à domicile de Monsieur P. est une femme d'origine africaine, sans formation mais avec une expérience auprès de personnes âgées et de personnes avec handicap moteur. Elle aurait aimé avoir une formation sur le handicap psychique mais « **s'entend bien** » avec Monsieur P. (« **je me suis attachée, je l'aime beaucoup** »), avec qui « **elle discute beaucoup** ». Pour elle, **sa culture africaine** l'encline naturellement à s'occuper des personnes âgées et des personnes avec troubles psychiques, qui, en Afrique, vivent dans leurs familles. « **Oui, mais c'est naturel, voilà j'ai été élevée dans un milieu, chez nous, on est tous famille, avec des personnes âgées même si ce ne sont pas nos parents, les personnes âgées on les considère comme nos parents. Ici on met des personnes âgées dans les maisons de retraite, nous en Afrique on vit avec les personnes âgées dans la maison. (...) ce sont des personnes comme nous, je me dis que tant qu'on est pas mort, il faut s'occuper d'eux, tant qu'il y a des personnes comme ça, il faut les aimer, on ne sait comment nous on sera.** ».

L'aide à domicile n'a pas de formation mais semble t-il un excellent contact avec les personnes chez qui elle travaille. « **Oui, je m'attache très vite aux personnes, je m'adapte très, très bien, je le considère comme ma famille déjà, moi en une semaine je m'attache, même si je reste une semaine j'ai du mal à me séparer.** ».

La qualité de relation établie entre ce Monsieur atteint d'une psychose et son aide à domicile est confirmée par la curatrice et par la personne accompagnée elle-même : « **Elle est adorable** (...) C'est ma copine oui, je l'aime bien, elle est gentille, **elle a bon coeur** (...) Elle est sympathique c'est vrai, elle est très honnête, très propre (...) Vous savez Madame j'étais à l'hôpital et bien ma mère elle n'est même pas venue me voir, et c'est M. (l'aide à domicile) qui est venue me voir ; **je l'aime beaucoup M.** »

Par ailleurs, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le stade avancé de la maladie s'accompagne **d'une perte progressive du langage** qui passe notamment par un retour à la langue maternelle. Pour deux situations de notre échantillon, la recherche d'une aide à domicile pratiquant la langue maternelle de la personne a semblé fondamentale aux proches (espagnol et créole), dans la mesure où elle facilite grandement la communication. Au-delà de la langue, le partage d'une culture commune semble également favoriser la communication non verbale (qui passe par le contact physique, les échanges de regard, l'humour, etc.) et le bien-être de la personne qui retrouve des sensations familières (dans la cuisine traditionnelle, les chants, etc.).

Situation Madame C. : « **On a demandé d'avoir des aidants qui parlent créole** et du coup, quand ma mère a commencé à perdre un peu son langage (le français), c'était important ». (..) Et puis le fait que les aides à domicile parlent créole, qu'elles aient la culture créole, donc **il y a les aliments c'est important** (...) Et puis **elles vont lui parler de certaines choses, d'Haïti**, vraiment les choses culturelles, des chansons tout ça. (...) on nous a dit qu'on aurait pu au service prestataire nous trouver des aides à domicile parlant le créole, mais cela aurait pu être un antillais mais ce n'est pas pareil, **au niveau de la culture, cela joue énormément.** »

Situation Madame O. : « **Il y a eu le problème de langue, ma mère ne parle plus français**, elle le comprend, elle l'entend mais **elle va vous parler en espagnol**, quand elle vous parle c'est assez impressionnant, donc il y avait aussi le problème de la langue. On m'a dit (service prestataire) qu'on pouvait essayer de me trouver une aide à domicile parlant l'espagnol mais en même qu'il y aurait plusieurs personnes différentes qui passeraient...et alors ça, avoir des gens qui défilent à la maison. (...) alors j'ai dit que j'allais essayer de me renseigner de mon côté. »

▪ Des stratégies familiales parfois contradictoires : les tensions stratégiques

Nous avons constaté dans plusieurs situations que les conjoints et leurs enfants, ou les enfants entre eux peuvent avoir des représentations de la situation très différentes, ce qui entraîne des conflits familiaux pénibles mais aussi des faits de maltraitance par rapport à la personne malade.

Pour Madame C. (56 ans), cela se résout grâce à la « combativité » de ses filles, mais pour Madame N., dont les huit enfants n'arrivent pas à se mettre d'accord, cela va entraîner un séjour catastrophique au Maroc, avant que son petit fils ne reprenne les choses en main. Et même dans cette situation, le placement de Madame N. dans un EHPAD proche d'une de ses filles continue à poser problème.

Madame N. est une femme de 90 ans qui vit seule dans un appartement. Elle a huit enfants dont deux filles qui vivent au Maroc. Elle était lors de sa dernière évaluation en GIR 3. Cette situation montre les difficultés de la fratrie à « accepter la maladie de leur mère » et à s'entendre sur le dispositif à mettre en place.

« Comme il y a plusieurs frères et sœurs, comme elle a plusieurs enfants, chacun veut donner, veut faire ce qu'il peut, le problème qu'il y a c'est qu'il y a eu dispersion de tous les enfants, il n'y en a plus un seul dans la région parisienne et je me suis retrouvé seul. Il y avait un oncle à moi qui était là, donc lui il s'en occupait administrativement, il était là, dès qu'elle avait besoin de quelle chose il était là, il était moins loin qu'aujourd'hui, malheureusement il est à la retraite et il est parti, un jour il est parti et cela c'est compliqué » (...) « J'ai vécu pas mal de temps avec ma grand-mère parce que ma mère vivait à l'étranger et moi à Paris, donc je vivais avec eux, avec mon grand père et ma grand mère j'avais plus d'attaches, je me sens un peu plus impliqué ».

Lorsqu'il a été établi que Madame N. souffrait de troubles graves (« au cerveau »), de troubles de l'orientation, de difficultés à gérer son argent et d'incontinence, la question a divisé les frères et sœurs sur la possibilité de l'accueillir chez l'un d'entre eux et/ou d'assurer une présence quotidienne.

Une première solution « alternative », lorsque le fils qui habitait en région parisienne est parti à la retraite en province, a été d'envoyer vivre Madame N. au Maroc, proche de l'une de ses filles (la mère du petit fils) (« **l'autre** – fille vivant au Maroc – **est irresponsable, elle s'en fout complètement** »), en embauchant une personne à temps plein pour s'en occuper, ceci pour des questions d'argent et de coût moindre du personnel marocain. C'est le petit fils qui a payé (« **de sa poche** »).

Six mois plus tard, elle a été « rapatriée », est restée trois mois dans son appartement que la fratrie avait conservé pour un éventuel retour : « **elle agressait, verbalement, elle disait des mots (...) une auxiliaire de vie qui m'a dit qu'elle l'avait giflée, elle lui disait de ne pas s'approcher, « je n'ai pas besoin de vous, partez, vous me touchez pas, vous ne me lavez pas** ».

Elle séjournait au moment de l'entretien dans un service de gériatrie en région parisienne pour une période d'un mois. La fratrie s'est mobilisée pour trouver une maison de retraite qui pourrait l'accepter, avec une nourriture cachet pour cette famille juive, et à des coûts acceptables (2400 € par mois) : « **on va mettre un petit peu de sous, chacun de sa poche, et voilà** ». La maison de retraite est située dans le sud de la France, « pour qu'elle se rapproche de ses enfants ».

Mais la famille de la fille la plus proche de la maison de retraite est « **en conflit avec ses frères et sœurs** » car elle craint de supporter tout le soutien au quotidien. « *Elle dit qu'elle a son mari qui est malade, elle n'a pas trop de ressources, elle est malade, et sa fille a téléphoné à la maison par politesse, en disant qu'il ne fallait pas la recevoir et (qu'il fallait) trouver une place ailleurs, alors vous imaginez un peu les conflits, imaginez un peu, c'est terrible, c'est terrible, on n'en fait pas cas* ».

- **Impliquer tous les services hospitaliers dans la coordination**

Mi-février 2010, Monsieur P. s'est cassé le poignet suite à une chute sur le trottoir, sur le trajet au CMP. L'infirmier du CMP l'a accompagné aux urgences ; il a été hospitalisé, opéré (pose d'une plaque au poignet), et plâtré. Deux jours après l'opération, l'hôpital prononçait sa sortie, un dimanche, « **sans qu'aucune mesure particulière pour son retour au domicile ne soit prévue** » (alors même que son plâtre lui rendait impossible les gestes de la vie quotidienne : aller au toilette, s'habiller, etc.).

Son frère l'avait accueilli à sa sortie et l'a accompagné au service de tutelle le lundi matin pour trouver une solution. Il a « **été hospitalisé le jour même à l'hôpital psychiatrique** » (faute d'une autre situation d'hébergement pouvant l'aider provisoirement dans les actes essentiels en lien avec ses limitations des fonctions motrices). Le service tutélaire continue à payer le service mandataire pour ne pas perdre les services de l'aide à domicile qui, sur son temps de travail actuel, lui rend visite à l'hôpital.

L'attitude des services de chirurgie, lorsque Monsieur P. s'est cassé le bras, n'est pas admissible dans le cadre des lois 2002, 2005 et 2009. La sortie du service chirurgie de Monsieur R. sans préparation et sans coordination a abouti à une ré hospitalisation en psychiatrie qui a, in fine, coûté beaucoup plus cher à la collectivité publique et entraîné des souffrances évitables pour Monsieur P. : « ***Vous savez madame, j'étais là bas tout seul, j'étais avec des fous, madame (...)* C'est l'hiver, avec de la glace, de l'eau, et j'ai glissé dessus, je suis tombé et je me suis cassé le poignet, ils m'ont soigné ». Son aide soignante : « ***Oui, je l'ai vu une fois à l'hôpital (psychiatrique) où il était, j'ai trouvé que ce n'était pas sa place. J'ai trouvé qu'il n'était pas à sa place parce qu'il était en costume dans son coin, il était avec les autres mais il ne parlait pas, alors quand il est chez lui il peut se déplacer un peu. Mais moi j'ai été choquée après (...) je suis allée le voir parce que je l'aime bien mais quand j'ai été ça m'a fait mal au cœur (...) C'est pas le fait de le voir lui qui m'a choqué, c'est de voir les gens enfermés (...) il y avait des vieux, les jeunes aussi qui avaient des problèmes (de comportement).*** »**

- **La question de la violence**

On peut s'interroger, au terme de la recherche de terrain, sur la gestion des situations de violence dans le suivi des plans personnalisés.

Ainsi, Monsieur D., qui vit dans une maison insalubre en milieu rural avec sa compagne souffrant de problèmes de santé, est vécu dans son milieu comme un « marginal ». Monsieur D. n'est ni dans une situation d'asile, ni dans une situation pivot (sa compagne n'en a pas la force), ni dans une situation réseau. Il tente de gérer seul ses troubles de comportement. Mais le plan personnalisé ne prévoit pas ou n'a pas les ressources adéquates pour mettre en place un tiers (SAVS, SAMSAH) pour accompagner la « gestion » au quotidien de ses troubles. Il fréquente mensuellement le CMP, mais dans la vie de tous les jours, il « fait avec » les situations qui le stressent (être enfermé dans une réunion de travail par exemple). Les partenaires sanitaires et médico-sociaux ne sont pas présents, et il est à craindre qu'une conjonction de circonstances produise des passages à l'acte regrettables.

De même, une femme de 39 ans de notre échantillon (hors entretien car il s'est avéré impossible d'entrer en contact avec elle), atteinte d'une « psychose avec retard mental », est apparue, aux yeux de la psychiatre MDPH qui l'a rencontrée dans le cadre du renouvellement de son AAH, comme étant « **sous influence totale de son compagnon** », qui se servait peut-être d'elle comme source de revenus. Pour les fins de la recherche, le médecin coordonnateur a contacté son médecin traitant pour s'enquérir des besoins de cette personne et signaler un éventuel danger. L'opinion de son médecin généraliste, en juin 2009, était que cette femme avait trouvé dans cette relation « **un certain équilibre, son compagnon lui apportant l'étayage indispensable dont elle avait besoin au quotidien, même si leur mode de vie s'avérait assez marginal** ». Dix-huit mois plus tard, le médecin coordonnateur de la MDPH n'a pas réussi à joindre le médecin généraliste, qui n'a pas répondu aux nombreux messages déposés auprès de son

secrétariat. Par ailleurs, la MDPH constate que *« les derniers courriers adressés à cette dame sont tous revenus faute de nom sur la boîte aux lettres »*.

Dans le même ordre d'idée, le décès de que nous avons appelé dans l'équipe de recherche « la femme du chasseur » (hors entretien parce que refus de la part du mari) nous interpelle. Cette personne de 62 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, vivait avec son mari, *« chasseur et agressif »* (dossier), fâché avec tout son entourage, avec suspicion de maltraitance, au début de la recherche. Des traces *« suspectes »* ont été relevées sur le corps de son épouse, il refusait toute aide à domicile et un placement en EHPAD (qu'il appelait pourtant de ses vœux) en raison *« du prix exorbitant »*. L'équipe APA a suivi ce dossier mais sans pouvoir y introduire un tiers, et n'a pu que constater, par une visite de routine, en fin de recherche, l'état critique de madame qui est décédée avant l'arrivée du SAMU appelé par l'équipe APA.

De même, pour Madame L., l'évaluation avec l'équipe APA, pour un renouvellement de la prestation, en début de recherche (Janvier 2009), *« a été réalisée dans un contexte de tension très forte, en raison de la présence du mari qui avait de gros problèmes de santé et avait des accès de violence. Dans la maison tout était cassé. Sa violence était généralement en réponse aux comportements incohérents de sa femme. Il ne supportait pas que sa femme soit malade. Ils ne mangeaient plus ensemble car ça l'énervait »*. En fin de recherche, l'équipe d'évaluation et la rencontre avec la personne et sa fille révèlent une amélioration de l'état de santé général depuis le décès de l'époux ; la personne ayant repris du poids et les troubles du comportement s'étaient considérablement atténués.

Toutes ces situations nous interrogent sur la capacité du dispositif sanitaire et social à introduire un tiers dans les situations de violence pourtant constatées.

3.2.5 – Une situation spécifique : la vie en congrégation religieuse ou « la vie close »

La recherche comprend une situation atypique qui mérite une attention particulière. Les personnes vieillissant dans des congrégations religieuses n'entrent pas dans une typologie qui s'appuie d'abord sur deux acteurs essentiels que sont la famille d'une part et les professionnels de l'aide à domicile d'autre part. De plus, le domicile ne revêt pas la même dimension dans cet environnement communautaire.

Sœur M. est une religieuse qui vit dans une congrégation avec d'autres sœurs âgées et souffrant, pour plusieurs d'entre elles, de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La congrégation se situe à proximité du centre ville mais Sœur M. ne voit pas l'intérêt de sortir.

Souvent les religieuses attendent *« le dernier moment »* pour se faire aider car elles comptent sur les plus jeunes, mais aujourd'hui, aucun membre de la communauté n'est jeune. L'âge moyen se situe entre 75 et 80 ans, avec un groupe important autour de 90 ans. *« Les sœurs ici, physiquement, ne sont pas abîmées, elles n'ont pas eu de soucis de mère de famille, de maternité (...) elles sont vraiment préservées, et toutes, toutes, ne font pas leur âge, (...) elles sont alertes, mais psychologiquement et psychiquement (c'est autre chose) »*.

La congrégation compte dix personnels salariés, des « agents de soins » *« qui se sont formés sur le terrain mais qui n'ont aucune formation et bon elles font ce qu'elles peuvent mais elles n'ont pas suivi de formation à la base »*

Il y a aussi deux infirmières et une aide soignante. Toutes les sœurs de la communauté sont suivies par trois médecins traitants qui délivrent toutes les ordonnances. Aucun psychiatre ou géronto-psychiatre n'intervient.

Avant l'arrivée du personnel infirmier, *« Tout ce qui était médical était pris en charge par une sœur de 84 ans »*. Les sœurs ont vieilli au sein de la communauté sans que la question des troubles psychologiques ne soit jamais posée. Outre les troubles cognitifs, les infirmiers ont noté nombre d'états dépressifs parmi les sœurs, sans pouvoir les

comptabiliser²⁴ (« *vous savez, (dans) les communautés religieuses, il y a les supérieures qui commandent, les gens n'ont pas trop leur mot à dire* »).

Sœur M. a peu de famille, sachant qu'elle s'éloigne encore davantage du fait de son comportement. La maladie d'Alzheimer est vécue comme un choc culturel par rapport aux principes de la communauté (vulgarité du langage, égoïsme du comportement) et il y a donc risque d'exclusion, d'autant qu'elle ne fait plus ses tâches. La mère supérieure a évoqué une orientation dans une autre communauté mais Sœur M. ne veut pas quitter la communauté car les sœurs « *se refusent* » entre communautés.

Les ressources à disposition sont la communauté elle-même, avec la mutualisation de moyens et la solidarité. Et la présence d'infirmières. En effet, « l'aide à domicile » obtenue par l'APA consiste en une compensation de salaires des sœurs qui viennent faire le ménage et la toilette dans la chambre de Sœur M. Sept sœurs bénéficient de l'APA et trois sœurs (dont une ancienne aide soignante) aident les infirmiers pour le petit déjeuner, pour l'animation ou pour les médicaments. Cependant, les personnes rencontrées disent que, il y a un manque de formation et d'organisation notable, « *il n'y a pas de maltraitance (...) les gens qui travaillent ici, c'est parce qu'ils aiment les sœurs* ».

L'équipe APA avait **proposé un accueil de jour** dans une unité Alzheimer, « *mais là on n'était pas partantes, ce n'était pas une solution de les déplacer d'ici pour les mettre dans un autre endroit. Cela les fatiguerait, parce que ce sont des personnes âgées et puis le temps qu'elles se réadaptent à l'endroit, et comme elles ne se souviennent pas, on va les emmener et chaque fois elles vont se demander « c'est qui, c'est quoi », c'est difficile* ».

Cette communauté réfléchissait au début de l'enquête à devenir peut-être un EHPAD. Dix mois plus tard, neuf religieuses étaient concernées par l'APA dont cinq atteintes d'une maladie d'Alzheimer, avec une attribution mensuelle à la communauté de **7500 € par mois...** Aucune embauche n'a été faite. La mère supérieure refuse les accueils de jour, prétextant que les sœurs « *n'aiment pas sortir* ». Les problèmes de mobilité de sœur M. se sont accentués, ce qui limite les conséquences de son agressivité. Rien n'a changé dans son accompagnement. Une sœur la soutient pour parvenir au restaurant et revenir dans sa chambre. Le travailleur social de l'équipe d'évaluation estime qu'il s'agit « *d'un accompagnement au rabais* ».

Aucun justificatif n'est fourni par la communauté. Le travailleur social a donc soumis l'ensemble des éléments au service administratif en charge de la tutelle...

Cette situation interroge sur « *ce qui se passe* » dans les congrégations religieuses qu'on peut préjuger sans risque comme des communautés vieillissantes, voire très vieillissantes. S'il est naturel dans une démocratie d'accepter les choix de vie des personnes, quand est-il lorsque celles-ci ne peuvent plus s'exprimer et que leur communauté d'appartenance fait appel à la solidarité nationale sans en respecter les règles du plan d'aide élaboré par les instances réglementaires ? **Cela pourrait faire l'objet d'une mission de l'IGAS.**

3.3 – DIFFERENCES ET SIMILITUDES DES SITUATIONS DE VULNERABILITE D'ORIGINE PSYCHIQUE, ENTRE PSYCHOSE ET ALZHEIMER

Rappelons ici que l'étude ne vise pas à comparer l'étiologie ou les processus morbides des deux types de maladie et que le choix des populations concernait, dans la méthodologie, le caractère **vulnérable** des situations qu'elles recouvraient. Vulnérabilité du point de vue des conséquences dans la réalisation des activités quotidiennes et des éventuelles adaptations des services pouvant assurer l'accompagnement de personnes souffrant de troubles psychiques graves ou atteintes de la maladie d'Alzheimer.

²⁴ Plus précisément, ils ne nous ont pas transmis l'information, sans doute faute de diagnostic avéré.

3.3.1 – Une temporalité différente pour « tenir »

Dans cette perspective, le premier résultat de l'enquête montre une **temporalité différente** entre les deux groupes de population.

❖ Pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, en général plus âgées, l'évolution de la maladie est irréversible, avec une espérance de vie moyenne après diagnostic évaluée par l'INED à 5 ans. Le plus souvent, la Maladie d'Alzheimer évolue en trois étapes : la phase initiale dure de 2 à 4 ans ; la phase intermédiaire, de 2 à 10 ans ; et la phase avancée, de 1 à 3 ans. Des études récentes ont indiqué que la durée médiane de survie après l'apparition de la démence est beaucoup plus courte que ce que l'on croyait précédemment (3,1 ans plutôt que 5 à 9 ans) (INSERM, 2008).

Cependant, le *parcours de vie antérieur* à la situation morbide et des *conditions de vie sociales* paraissent, dans notre échantillon non représentatif, déterminants dans l'espérance de vie des personnes, notamment celles atteintes de la maladie d'Alzheimer.

❖ Pour les adultes handicapés psychiques, c'est l'imprévisibilité des phases de troubles et la complexité de l'avenir qui est en question dans la plupart des entretiens.

❖ Pour les personnes seules, comme pour les familles des deux populations, il s'agit de « **tenir** » dans un équilibre instable, entre les effets de la maladie (phase de crise, médication, aides et services à disposition pour les troubles psychiques graves ; dégradation des compétences, troubles du comportement, ressources des aides familiales et professionnelles, possibilités et disponibilités des accueils de jour et séjours de répit pour les malades d'Alzheimer).

Dans les deux cas, la **réactivité de l'aidant principal, de l'équipe de suivi sur le terrain, des équipes MDPH ou APA, ainsi que la coordination concrète des services sanitaires et sociaux du territoire**, sont déterminantes pour éviter les ruptures et la dégradation des situations.

3.3.2 – la question des conditions de vie et de la socialisation

Les conditions sociales, familiales, financières sont fortement déterminantes dans la manière dont est vécue la situation morbide, et cela pour tous les types de situation. Le parcours de vie antérieur est aussi un facteur déterminant, particulièrement dans les situations Alzheimer (cf. 3.2 de ce rapport).

❖ Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la question de la socialisation se pose en fonction « **de la vie d'avant** » qui est le plus souvent une préoccupation de l'entourage (du conjoint ou des enfants). Le décalage et l'acceptation du changement provoquent souvent une grande souffrance. Les stratégies des proches sont différentes : soit elles consistent à maintenir les liens sociaux, à « *faire venir des amis* », « *à ne pas perdre la face* » en minimisant les troubles et accompagnant la personne dans ses relations sociales, soit elles consistent à « *se retirer ensemble* » du monde social en s'enfermant au domicile, soit elle consiste à isoler la personne de ceux qui l'ont connue avec toutes ses capacités afin qu'ils conservent une image « *respectable* » de leur parent ou leur conjoint.

Pour les familles rencontrées, l'accueil de jour répond souvent à plusieurs enjeux, notamment de stimulation et de socialisation de la personne. Mais il permet d'abord à l'aidant principal de trouver une prise en charge globale de leur proche une partie de la journée et contribue à assurer une surveillance constante de la personne ; donnant ainsi aux proches la possibilité de s'absenter (pour travailler, conserver une certaine vie sociale, se reposer, etc.).

Situation C : « *Elle était contente d'y aller (...) elle faisait des jeux là-bas, des activités, elle disait peu, parce que comme je vous le disais elle ne parlait pas beaucoup, elle avait l'air contente (...) ce sont les gens du centre, de l'accueil de jour, qui nous ont dit qu'ils ne pouvaient plus l'accepter (...) quand il y a eu ces excès de*

*violence, alors là la directrice du centre m'a dit que ce n'était pas gérable. **C'était principalement pour nous aussi, l'accueil de jour on avait pensé que c'était bien pour elle et pour nous aussi de pouvoir souffler** ».*

Pour Monsieur S., un homme de 79 ans, encore très autonome dans son quotidien au sens de la grille AGGIR (il mange, s'habille, va aux toilettes, sort dans le quartier seul), et dans la mesure où sa femme « *cadre* » très fortement son quotidien, l'accueil de jour est, au moment de l'entretien (fin de la recherche), un facteur déterminant de l'équilibre de cette situation. En effet, si l'aide humaine n'apparaît pas nécessaire pour sa femme encore très active, en revanche, la prise en charge de son mari deux fois par semaine est vécue comme une « *trêve* » indispensable pour supporter la maladie de son mari : « *la fatigue est là quand même, c'est toujours rabâcher, je ne suis tranquille que quand il est là-bas (centre d'accueil de jour) (...) parce que ça m'énerve aussi, et il me dit « ah c'est la maladie » c'est pas une solution, parce que (en s'adressant à son mari) n'oublie pas que cette perte de mémoire c'est une maladie, c'est pas une maladie honteuse, c'est une MA-LA-DIE et ça IL NE VEUT PAS L'ADMETTRE, ça il n'y a rien à faire, pour lui non, c'est moi qui perd la tête, et puis il me fait répéter une chose, je ne sais pas combien, au moins 50 fois pareil, tu me fais toujours répéter. A la fin je ne savais même plus où j'en étais, et c'est même moi qui suis allée à l'hôpital pour faire un test de mémoire pour voir si ça ne venait pas de moi !* »

Mais surtout, pour son épouse, l'accueil de jour lui permet de poursuivre sa vie sociale sous peine « *de s'étioler et de ne plus supporter qu'il lui pose toujours les mêmes questions ou qu'il soit toujours entrain de ronchonner (...)* Je suis très contente (du centre d'accueil de jour), *c'est surtout ça, je me repose, je sors, je vais voir des spectacles (...)* moi je lui dis carrément que **je ne peux pas rester enfermée**. Alors il reproche, mais je n'y peux rien (...) c'est important, parce que **le jour où je ne pourrais plus** (sortir, voir des amis, aller au spectacle), **ça n'ira plus, je le reconnais** (...) De façon générale, il est autonome et quand il se déplace dans le quartier, il se débrouille, **MAIS** combien de temps ça va durer ? **Je vis avec un point d'interrogation, je ne sais pas du tout où on va.** » Monsieur S ne semble pas très enchanté, quant à lui, de se rendre à l'accueil de jour : « *Je l'accompagne quelques fois le matin parce qu'il ne veut pas y aller (...) tout le temps il me le reproche « c'est toi qui m'a envoyé là pour te débarrasser de moi ».* Le mari : « *C'est bien mais c'est toujours pareil.* »

❖ Pour les adultes handicapés psychiques, les liens familiaux apparaissent autres. Souvent la maladie a forgé les liens (de dépendance, de rejet). L'isolement et la solitude, qui sont le lot de plusieurs des personnes prises en compte dans la recherche, sont probablement à approcher de manière différente pour les deux populations.

Pour les personnes handicapées psychiques, plus jeunes, se pose la question d'une socialisation qui tiennent compte des incapacités, des ruptures de phase, des conditions de la relation sociale. La réhabilitation ou le rétablissement, conditionné à des aménagements sociétaux, prend ici toute sa valeur. L'aménagement des conditions de travail, de logement, d'activités de jour, associé aux soins et à la médication, visera à une vie sociale acceptable, une qualité de vie possible « avec la maladie », ce qui est différent d'une vie sociale morbide.

❖ A Paris, dans deux situations, les restaurants collectifs municipaux « *Emeraude* », en faveur des personnes âgées et handicapées, ont été utilisés comme de véritables soutiens à la vie quotidienne et comme lieux de socialisation.

Ainsi, pour Monsieur P, présentant une psychose, la mise en place de ce rendez-vous quotidien a été extrêmement bénéfique pour son état de santé général, par l'amélioration de son équilibre alimentaire d'une part, et par la stimulation qu'il impliquait en l'incitant à sortir, à échanger avec d'autres, ou encore à prendre seul les transports en commun.

Curatrice de Monsieur P. : « *Il s'y rend régulièrement et son état général s'est considérablement amélioré depuis qu'il prend des repas équilibrés. Ce déplacement au*

restaurant Emeraude est entré aujourd'hui dans un rituel et malgré ses problèmes de désorientation temporelle, il sait s'y rendre dans les créneaux horaires impartis. Cette démarche le stimule beaucoup. Elle a été facilitée par le fait qu'un autre usager suivi par le service de tutelle, et apprécié par ce Monsieur, s'y rendait également (en tout trois personnes suivies par ce service de tutelle bénéficient de ce dispositif de restauration). Par ailleurs, ce service de restauration fait partie des différents acteurs participant à une fonction de veille auprès de cette situation. En effet, s'il ne vient pas à un rendez-vous prévu au service de tutelle, nous contactons le service de restauration pour savoir s'ils l'ont vu et leur demandons éventuellement de lui passer un message (c'est d'autant plus important que ce Monsieur n'a pas de téléphone) ».

Monsieur P. : « On mange très bien, mais je mange avec du pain et je n'ai pas assez de pain. Et les gens sont sympathiques autrement ? Moi madame, je suis client, j'évite les histoires. J'y vais pour un soutien, pas pour les histoires. En général vous ne vous mêlez pas trop aux autres ? Moi je mange, je bois mon café et puis après je m'en vais. »

Pour Madame O., femme de 82 ans atteinte de la maladie d'Alzheimer, la mise en place du Restaurant Emeraude constitue un élément central dans la stratégie globale d'intervention dans la mesure où ce rendez-vous quotidien correspond à un temps de surveillance et de socialisation, indispensable et complémentaire à l'aide à domicile et à la visite de sa fille.

Fille de Madame O. : « J'avais donc le choix des plateaux repas à la maison, ce que je me suis dit ma mère adore les gens, elle aime sortir, et je me suis dit que les plateaux repas cela allait trop l'enfermer, et j'ai appris qu'il y avait des restaurants émeraude, donc les restaurants émeraude, c'est superbe, c'est SU-PER-BE, en plus je l'ai trouvé juste là, il y en a un juste à côté de mon bureau, donc ils sont d'une GEN-TI-LLE-SSE, ils sont très, très gentils, vous y mangez très, très bien, et c'est vraiment, là entre l'aide à domicile et le truc du restaurant, vraiment ma mère là, vous allez voir, vous allez voir, elle a RAJEUNI, mais tout le monde le dit. (...) elle s'est fait des amis (...) l'aide à domicile vient le matin puis l'accompagne à 11h jusqu'au bus, en plus on a la chance d'avoir le bus juste devant la porte et il s'arrête juste devant le restaurant. (...) elle s'en sort, mais elle part avec deux heures d'avance, alors qu'en ½ heure c'est bon, je ne sais pas combien de tours de pâtés elle fait et ce qu'elle fait exactement comme chemin (...) Mais elle y arrive, des fois un petit peu tard, elle mange très, très bien et elle mange, **ma mère quand elle est avec des gens elle mange très bien**, donc elle mange le midi jusqu'à deux heures, et **à 2 heures il y a des activités qui commencent**, je suis ravie, c'est-à-dire que de 2 heures jusqu'à 4 heures ½, ils ont des activités, tous les jours c'est un thème différent, karaoké, danse, jeux de société, ma mère elle est ravie, **ma mère est hyper sociale**, toujours souriante, elle parle avec tout le monde **mais elle parle qu'en espagnol, c'est les gens qui disent qu'ils sont très gênés (...)** 4 heures et demi goûter, elle a son petit goûter parce qu'elle est très gourmande ; après à 5 heures c'est fini, elle reprend son bus, elle a un petit monsieur qui la connaît bien, qui la dépose au bus, qui l'accompagne jusqu'au bus, et elle prend son bus qui la dépose au bas de la maison (...) tant que je sais que de toute manière elle arrivera chez elle, **elle arrive toujours chez elle, même si elle doit mettre toute la journée (...)** Dès qu'elle est toute seule, je sens bien que plouf, elle peut descendre vite (...) quand elle est avec des gens tout va bien et quand je passe le soir elle me dit « je suis toute seule, je suis abandonnée, je fais rien, je ne sors pas (...) **C'est pour ça qu'il faut toujours la maintenir.** »

3.3.3 – Contacts avec la MDPH, les équipes APA et compréhension du processus en cours

La perception par les usagers et leurs familles de la MDPH n'est **pas très claire** (« je ne sais pas ce que c'est la MDPH » dit une parente). La différenciation avec la COTOREP ne semble pas toujours évidente.

Les familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer situent mieux en général le dispositif APA, mais celui-ci n'a pas de signification pour les personnes elles mêmes.

Pourtant, la plupart des personnes rencontrées se souviennent des visites des personnels de la MDPH ou de l'équipe APA et en gardent un souvenir assez **positif** (« *ils nous ont compris* »). Cela ne signifie pas qu'ils sont toujours d'accords avec le plan d'aide ou le plan personnalisé qui est mis en place, mais ils expriment le fait qu'on les a écoutés.

Les familles connaissent « **à peu près** » les allocations et prestations qui leurs sont offertes, mais n'ont qu'une idée « **très vague** » de la manière dont sont calculés les droits (« *le GIR 2, c'est juste avant être grabataire* »).

Cependant, les usagers ne discernent pas les rôles et fonction de leurs « *visiteurs* ».

3.3.4 – Projet de vie et prise en compte de la parole des usagers et de la stratégie des proches

Le projet de vie est encore une **notion obscure pour les usagers** souffrant de troubles psychique et leurs proches. Il semble être trop « **précoce** » par rapport à la situation vécue. Pour le moins, l'enquête montre la nécessité d'une explicitation du projet de vie.

Le plan d'aide dans l'APA n'est pas perçu par les familles comme « une stratégie globale », mais comme l'accès à une allocation ou à des prestations qui financent l'aide à domicile, l'accueil de jour ou les séjours de répit.

La parole des usagers, dans la diversité des situations retenues par l'échantillon, est de fait **peu prise en compte**. Les facteurs de cette non-prise en compte sont multiples :

- D'une part « la question » de la parole des usagers est **trop générale, « englobante »**, et soit disant valable pour toute personne en situation de handicap. Elle mériterait d'être modulée par la clinique : les formes d'expression, les états psychiques, les logiques institutionnelles et familiales devraient être prises en compte pour « calibrer » le mode de prise en compte de la parole des personnes. Pour le moins, une formation des équipes MDPH et APA, en collaboration avec les soignants, les familles et les représentants des usagers, s'avère nécessaire.
- D'autre part, les difficultés propres au handicap psychique et aux limitations cognitives, et notamment le rapport des personnes à l'existence et au monde social, du fait même qu'ils perçoivent la réalité de manière singulière, ne facilite pas l'expression d'une parole autonome et d'un projet de vie. La notion de projet de vie appliquée in extenso à toutes les situations de handicap est **une vue de l'esprit** (sain ?) si elle ne prend pas en compte la question du **rapport au monde social et des difficultés de communication**. Une collaboration (en termes de recherche) et une information vulgarisée visant les acteurs de terrain avec les neurosciences, la **neuropsychologie et la neuropsychiatrie**, s'avère urgente et pourrait faciliter le recueil de la parole des usagers. Ceux-ci d'ailleurs peuvent s'exprimer dans un langage non verbal comme le montre la situation de sœur M. La non prise en compte des différentes formes de **plasticité cérébrale** et de leurs limites, empêchent aujourd'hui les familles et les accompagnateurs de saisir les expressions et avis des personnes, ne serait-ce que pour les « mettre en tension » avec leurs propres positionnements²⁵.
- Enfin, la stratégie des proches est inextricablement liée à la fois à la parole des usagers et à la stratégie globale d'intervention que vise le plan personnalisé. Il n'y a pas de modèle en la matière et surtout **pas de stratégie définitive des proches** : la plupart nous ont dit « *qu'il faut que cela tienne* », faisant référence à des ressources personnelles et environnementales qui ne sont pas éternelles et qui peuvent même être très conjoncturelles.

²⁵ Peintre C., Barreyre J.Y., Asencio A.M., « Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? », CEDIAS, Paris, 2010.

3.3.5 – L'analyse des tensions entre acteurs

Comme nous l'avons montré dans plusieurs situations, une **approche globale** du mode d'évaluation de la situation n'est possible que si le **dispositif de réponses** sur le terrain partage la même approche.

Cela interroge la logique même de la loi 2005-102 et de ses décrets dans la mesure où les décisions de la CDAPH sont organisées entre allocations et orientations. Ces orientations vers un établissement ou un service ne changent rien à la logique de la précédente loi de 1975 si le plan personnalisé ne définit pas la **coordination entre services sanitaires, sociaux et médico-sociaux** et si les schémas d'organisation sanitaire et médico-sociale ne reprennent pas cette même logique. Il en est de même dans le dispositif APA, avec des possibilités de prestations moindres.

De plus, dans les situations Alzheimer que nous avons étudiées et dans lesquelles c'est le plus souvent **le médecin traitant** qui est l'interlocuteur des équipes APA, le **passage de relais** avec la gériatrie-psychiatrie ne se fait pas suffisamment tôt lorsque les troubles de comportement apparaissent et cela peut déboucher sur des placements dramatiques.

Par ailleurs, chaque situation de ménage isolé ou de famille avec une personne souffrant de troubles psychiques ou de troubles cognitifs renvoie à **une stratégie « avec les moyens du bord »**. Il convient dans chaque cas de tenir compte de cette stratégie et de son évolution en fonction de l'évolution ou de l'involution des ressources à disposition.

Dans ces conditions, le « pire à éviter » est sans doute les désaccords institutionnels entre services sanitaires et médico-sociaux. A terme, cela signifie que les stratégies des services relevant des Agences Régionales de Santé et celles relevant des Conseils généraux devront être pour le moins concordantes sans que des positions hiérarchiques ou d'équipes viennent discuter ou entraver cette nécessité.

3.3.6 – La charge des aidants

La charge des aidants se comprend dans l'équilibre instable du système familial et social à un moment donné :

- Sur qui repose la charge et comment est-elle répartie ?
- Peut-on mesurer la résistance de l'aidant principal par rapport aux charges quotidiennes et à l'évolution de la situation, avec ses épisodes imprévisibles de crise ?
- Y a-t-il une définition des rôles et des tâches dans ce système – avec ce principe de socialité cher à Marcel Mauss du don et du contre don. Dit autrement, la personne avec troubles psychiques ou troubles cognitives a-t-elle une utilité dans le système familial en cours ou n'est-elle que « charges quotidiennes à supporter » ?
- Comment les services proposés s'intègrent-ils dans cet équilibre instable, qu'il s'agisse des soins du CMP, des activités de l'hôpital de jour ou des services d'accompagnement ? Comment cela est-il mesuré en fonction de l'état psychique de la personne et des ressources familiales et environnementales ?
- A-t-on les moyens de réagir « vite » en fonction d'un déséquilibre brutal des ressources locales à disposition en regard des phases de la maladie ?

Nous retrouvons ici les résultats d'études sur le « *Burden* », la charge des aidants et l'échelle de Zarit²⁶.

²⁶ Bocquet H., Andrieu S. « Le burden ». Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et Société* 1999; 89:155-66 ; Hebert R., Bravo G., Girouard D. « Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments ». *Revue canadienne du vieillissement* 1993; 12:324-37 ; Zarit S., Stephens M., Townsend A., et al. « Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. » In *Journals of gerontology* séries B : "Psychological Sciences and Social Sciences" 1998; 53:267-77.

En conclusion de ces résultats, ce qui est interrogé, c'est d'abord la **notion de compensation**. La notion de **projet de vie**, outre les difficultés notées plus haut à exprimer à un temps T ce que cela signifie pour la personne, est souvent **confondu** (pris ensemble) par les équipes d'évaluation, avec la **notion d'espérance de vie** et d'espérance – si ce n'est de rétablissement –, au moins de rémission.

Or, la question de la compensation (soutenir ou suppléer aux difficultés de réalisation des activités de la vie quotidienne du fait du handicap) devrait s'inscrire dans une préoccupation de la **qualité de vie** des personnes et des proches. Or, l'étude montre à notre sens que la connaissance en matière de compréhension de la parole des usagers est encore un champ à explorer²⁷. Des recherches interdisciplinaires (neurologiques, psychologiques, sociologiques, etc.) restent à mettre en place.

Le second paramètre qui émerge des résultats est la plus ou moins grande **« plasticité » du dispositif sanitaire et médico-social** afin de s'adapter à chaque situation.

- Plasticité dans le mode et la fréquence des évaluations des situations ;
- Plasticité dans le spectre des réponses possibles sur le territoire ;
- Plasticité dans la qualité et la quantité des aides modulables en fonction de l'évolution des situations ;
- Plasticité dans la coordination, l'articulation, les modulations des différents secteurs d'intervention ;
- Plasticité dans la prise en compte de la parole et des attentes des personnes elles mêmes.

La « nouvelle alliance » personne/proches/professionnels des secteurs sanitaire et social reste encore à construire.

Or, c'est à ces conditions que l'on pourra comprendre ce que signifie la compensation pour des populations vulnérables aussi différentes les unes des autres.

3.4 – EVOLUTION DE LA STRATEGIE GLOBALE D'INTERVENTION AU COURS DES 18 MOIS DE LA RECHERCHE

L'objectif de la recherche était aussi d'étudier la plasticité du plan d'aide ou du plan personnalisé en fonction des évolutions de la situation des personnes. Nous avons donc fait le point de la situation, avec les équipes APA et MDPH, fin 2010.

Nous savions au départ que l'espérance de vie des deux populations n'était pas la même, du fait même de l'âge de la survenue de la maladie et avons choisi une durée « intermédiaire » pour prendre en compte d'éventuels changements dans les situations.

Nous savions d'autre part par la littérature grise que la phase sévère de la maladie d'Alzheimer était évaluée en moyenne à deux ans²⁸. Pourtant, dans ce temps d'observation

²⁷ En s'inspirant notamment des travaux des praticiens travaillant auprès des personnes polyhandicapées comme ceux d'Elisabeth Zucman. Notre prochaine recherche portera sur « *les situations complexes de personnes handicapées, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* ». CLAPEAHA, Groupe Malakoff Médéric, CEDIAS, financement CNSA.

²⁸ Selon une étude canadienne incluant 2 923 personnes atteintes de démence, les personnes avec démence ont un taux de mortalité plus élevé comparé aux personnes sans troubles cognitifs, toutes catégories d'âge et de sexe confondues. Cité par Sophie Pautex, « Les patients atteints de démence sévère : quand, pourquoi et comment **« TENIR »** LES SITUATIONS DE VULNERABILITE AU DELA DE LA BARRIERE DES AGES » CEDIAS-CREAH IDF – 03/ 2011

de dix-huit mois, nous avons noté plusieurs décès et placements, notamment chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, du fait même du choix de notre échantillon (nombre de GIR 3 et 2).

En dix-huit mois, sur les trente personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de notre échantillon, sept sont décédées (1/4), sept ont été placées en EHPAD (1/4), et quatre ont subi une aggravation significative de leurs troubles.

	Sexe	Age
Décès		
	F	79
	F	91
	F	69
	F	82
	H	80
	H	90
	H	87
Placement		
	F	81
	F	86
	F	79
	F	90
	F	63
	F	87
	F	81
Aggravation		
	F	73
	F	80
	F	91
	H	79

Du côté des situations relevant de la MDPH, 1 jeune homme de 23 ans, avec troubles psychiques et multi addictions, est décédé.

Mais l'analyse des situations et le devenir des personnes (notamment celles placées ou décédées), éclairée par les entretiens, confirme l'importance d'un accord de toutes les parties sur la stratégie globale d'intervention et l'importance de la « **réactivité** » des aidants et des services lorsque les ressources personnelles déclinent, lorsque l'aidant principal s'épuise ou disparaît.

3.4.1 – La veille et le tiers

En évoquant les situations de vulnérabilité et leur évolutivité, la question de **la veille** sur les situations a été transversale et reste un souci pour toutes les équipes d'évaluation. Comment s'assurer que la situation de chaque personne ne se détériore pas au point que le plan d'aide n'est plus adapté ?

Comment « prendre des nouvelles » d'une personne qui ne se manifeste pas auprès de la MDR ou de l'Unité territoriale ? Avec quelle légitimité ?

Les professionnels rencontrés ont expliqué que la manière de veiller sur l'évolution des personnes dépend de l'entourage dont elles disposent. Lorsqu'il existe un entourage familial bienveillant ou un service intervenant à domicile, ou encore un accueil de jour, la question ne se pose pas de la même manière que lorsque la personne est isolée. Certaines personnes âgées sont également prises en compte dans le cadre de programmes particuliers, par exemple le plan canicule, qui peuvent constituer un relais.

décèdent-ils ? », 2003, CESCO, CHU Genève in *Medline*. Voir aussi Reisberg B., Ferris S.H., de Leon M.J., and Crook T. (1982). "Global Deterioration Scale (GDS) », *American Journal of Psychiatry*, 139:1136-1139.

Pour une situation, la légitimité à prendre des nouvelles a été particulièrement interrogée. Il s'agit d'une dame dont le fils vit dans un autre département d'où il gère la situation, il n'est pas présent au quotidien. Il tient à distance l'équipe APA, ne la sollicitant que pour des questions financières. Sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer vit seule depuis le décès de son mari, qui était l'aidant principal. Elle a diminué le temps d'intervention des auxiliaires de vie. A quel titre l'équipe APA pourrait-elle contacter cette dame pour « vérifier » si le plan d'aide doit être revu, avec éventuellement le risque de l'inquiéter ?

Cet exemple montre que la légitimité des équipes à exercer une fonction de veille demeure une question. Le positionnement des équipes dans cette fonction n'est pas arrêté.

Ce dernier constat renvoie aux perceptions différenciées des usagers à l'égard des services APA du Conseil général. Pour certains, le service est celui vers lequel ils se tournent « *en cas de difficulté* », sur lequel il compte pour « *faire tiers* » dans la famille (exemple de la famille qui avait décidé le placement d'une dame et qui attendait de la professionnelle de l'équipe APA qu'elle le lui annonce). Pour d'autres, le service est perçu comme un interlocuteur administratif s'occupant uniquement des questions de financement.

Tout au long de l'évocation des situations, la nécessité de la « *présence d'un tiers* » a été suggérée. Parfois c'est le conjoint qui fait tiers. La qualité de la relation conjugale et/ou la volonté du conjoint de faire par lui-même amène les équipes d'évaluation à considérer qu'elles n'ont pas à intervenir et à « *faire tiers, tant que le conjoint tient* ». A la limite, la veille pourrait porter sur la capacité du conjoint à maintenir la situation.

Nous revenons ici à notre interrogation première : Qu'est ce que « tenir » ? En quoi et quand le fait de tenir fait tiers, et en quoi « celui qui tient » a besoin parfois de « tiers » ou d'un « tiers soutenant » qui n'est pas dans la triangulation mais qui est soit dans le management (gestion de cas) soit parfois dans le « *coaching* » de l'aidant, si tant est que ce « *coaching* » soit acceptable ?

Dans d'autres cas, cités ci-dessus, les équipes ont eu à endosser le rôle de tiers, pour annoncer une entrée en institution à une personne malade par exemple.

En revanche, elles semblent ne pas être en mesure de jouer ce rôle lorsqu'il existe un conflit, une opposition au sein de la famille.

Les professionnels considèrent-ils qu'il y aurait une réflexion à mener sur la conduite à tenir de ce point de vue en fonction du niveau de vulnérabilité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

3.4.2 – Les moyens de la veille et du tiers

Les professionnels rencontrés nous ont décrit les intérêts du travail en **binôme pluridisciplinaire** (infirmière et travailleur social) lors des visites à domicile en vue de l'évaluation de la situation.

La démarche de demande d'APA et la visite des professionnels peuvent susciter une forte inquiétude, tant pour la personne elle-même que pour ses proches. Le travail en binôme permet de répondre de manière particulièrement pertinente à cette difficulté de l'évaluation.

Les professionnels peuvent se trouver dans une position de tiers entre la personne et ses proches. On peut leur demander implicitement de faire tiers pour annoncer qu'une entrée en institution se profile par exemple. Autre configuration possible, les proches demandent l'alliance du professionnel pour ne pas révéler à la personne malade le diagnostic. A l'inverse, les personnes rencontrées à leur domicile peuvent avoir l'impression que la décision et la maîtrise de leur devenir leur échappent et dépendent de la décision du professionnel.

La manière de gérer les interactions avec les usagers est optimisée en binôme car les échanges de pratiques professionnelles à l'égard des personnes âgées sont enrichissants. Ainsi, une assistante sociale a expliqué qu'elle a appris à mieux prendre en compte **l'anxiété** des personnes âgées en travaillant avec une infirmière. La présence de deux professionnels lors des visites à domicile permet aussi de centrer l'intérêt à la fois sur la personne âgée et sur les proches, notamment lorsque les positionnements des uns et des autres sont différents. Les professionnels n'ont alors pas à privilégier l'un ou l'autre des interlocuteurs.

• Tenir compte du cheminement

Penser et construire le parcours de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer exige un **cheminement des malades eux-mêmes** et de leur(s) proche(s). Rencontrer les personnes à plusieurs reprises pour leur expliquer d'abord les différentes possibilités du plan d'aide, pour envisager bien en amont un futur placement, pour recueillir les avis sur ces questions permet de prendre en considération la dimension humaine.

D'autre part, nous avons relevé que l'évaluation de chaque situation par les professionnels peut être relative aux niveaux de gravité qu'ils rencontrent dans d'autres situations. La gravité d'une situation peut-elle être minorée au regard d'autres situations plus « dramatiques » ? Le travail pluridisciplinaire est probablement un moyen de pallier cela.

Dans le même ordre d'idées, quel document la famille peut-elle conserver au terme de la visite pour garder trace du contenu des échanges ? (La question du support pour le recueil des informations collectées pendant la visite s'était posée). Un formulaire de synthèse, peut-être inspiré du volet 8 du GEVA, serait-il pertinent ?

Toujours à propos de l'accompagnement de ce cheminement, et selon les dires des professionnels, l'intérêt **d'orienter les proches vers un médecin gériatre** pour poser le problème, parler de l'évolution de la maladie, discuter avec les aidants de la perspective d'une entrée en établissement, bien avant que cette question ne soit d'actualité s'est révélé d'un grand intérêt.

• Répartir sur le territoire le travail de veille

Pourtant, le travail systématique en binôme est souvent impossible en raison de contraintes budgétaires et organisationnelles (temps consacré, mobilisation des ressources humaines). Cependant **pourrait-il demeurer la règle dans certains cas** : arrivée de nouveaux professionnels dans l'équipe, première rencontre avec un usager, etc. ?

Les aménagements plus fréquents du plan d'aide sont parfois nécessaires, par exemple lorsque le plan introduit de nouvelles interventions dont il faut vérifier qu'elles sont bénéfiques à la personne, qu'elles lui conviennent.

Les révisions de plan d'aide, au fur et à mesure de l'évolution des situations, impliquent un **alourdissement** considérable **du suivi** pour les personnels administratifs, au niveau de la saisie des informations et de la préparation des dossiers. Comment cela pourrait-il être allégé ?

Comment pourrait-on réfléchir à un plan d'aide évolutif qui n'implique pas de recommencer le travail administratif ?

La mobilisation des équipes de terrain et la mise en place d'un référent de parcours, travaillant avec un outil d'évaluation GEVA compatible, pourraient alléger le travail des équipes APA et de la MDPH.

4- DES MODES D'ÉVALUATION RENVOYANT A UN PANIER DE BIENS ESSENTIELS INÉGALITAIRE

La comparaison des processus d'évaluation entre les équipes MDPH et les équipes APA, au travers de trente situations dans le secteur du « handicap » d'une part et autant dans celui des « personnes âgées » d'autre part, conduit à identifier des différences importantes en termes de réponses aux besoins et attentes de personnes selon qu'elles sont en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

Les divergences constatées auraient été certainement les mêmes, indifféremment des critères de sélection des études de cas effectuées dans les deux secteurs. Mais le choix des populations retenues (Alzheimer et Psychose) a eu pour avantage de **focaliser sur des situations dont la complexité** (en termes d'évaluation, de définition et de mise en oeuvre de la stratégie globale d'intervention) tend à bousculer ou interroger les limites des cadres réglementaires établis. Ce sont « ces grains de sable » dans la mécanique des politiques sociales qui habituellement remettent en question les procédures uniformes existantes et poussent à l'innovation sociale.

Par ailleurs, la comparaison de quelques situations de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer précocement a mis en exergue certaines analyses et notamment des inégalités de traitement.

4.1 – LE PROCESSUS D'ÉVALUATION

4.1.1 – Outil d'éligibilité à une prestation ou outil d'évaluation ?

La grille AGGIR est d'abord un outil d'éligibilité à une allocation (l'aide personnalisée pour l'autonomie), et non, comme le GEVA, un outil d'évaluation multidimensionnelle de la situation de la personne. Il s'agit de vérifier si la personne remplit des critères en termes de dépendance lui permettant d'ouvrir droit à une aide financière destinée à participer au financement d'aides à domicile, d'accueil de jour ou encore d'aides techniques (fauteuil roulant, lit médicalisé, matériel à usage unique pour incontinence, etc.) et d'aménagement du logement (salle de bain, rampe, etc.). L'utilisation de la grille AGGIR a pour objectif de déterminer à quel Groupe iso ressources (GIR) appartient la personne, c'est-à-dire de rattacher la personne à un groupe rassemblant des individus ayant des niveaux proches de besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne.

Le GEVA, quant à lui, est un outil qui soutient, d'un point de vue méthodologique, une démarche d'évaluation globale de la situation de handicap, dans tous les domaines de vie (et pas seulement les actes essentiels de la vie quotidienne), et en prenant en compte les facteurs environnementaux. Le GEVA n'est pas au service d'une prestation spécifique mais aide à identifier toutes les limitations de la personne et les différents facteurs qui y concourent ou au contraire favorise l'autonomie de la personne. La démarche d'évaluation réalisée avec le GEVA est le préalable pour la définition d'une stratégie globale d'intervention susceptible d'associer des allocations, des accompagnements et des accueils médico-sociaux mais aussi des services de droit commun (dans le secteur social, du travail, des loisirs, etc.).

La comparaison proposée de deux publics relevant de champs d'intervention différents (personnes âgées d'une part et personnes handicapées d'autre part) se heurte d'abord à deux évaluations ne poursuivant pas le même objectif :

- l'évaluation réalisée avec la grille AGGIR ouvre droit à une allocation permettant aux personnes âgées d'être soutenues dans la réalisation des actes essentiels qui conditionneraient leur maintien à domicile (si l'entourage est absent, ne souhaite ou ne peut pas aider la personne, ou si cette aide est insuffisante).
- l'évaluation qui prend appui sur le GEVA part du principe que la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap dans ses

différentes dimensions de vie (la scolarité, l'activité professionnelle, la vie domestique, la vie sociale, etc.) et quelles que soient les formes possibles de cette compensation (établissement, service, mise en accessibilité des dispositifs de droit commun, aménagement du logement, aides techniques, etc.)²⁹.

4.1.2 – Réponse univoque à l'évaluation AGGIR et conditionnée aux revenus de l'usager

L'appartenance à un GIR, et donc à un profil spécifique en termes de niveau de dépendance, ouvre droit à une allocation plafonnée. Il y a six GIR ou « niveaux de dépendance », seuls les quatre premiers (niveaux de dépendance les plus élevés) donnent droit à une allocation (dont le plafond s'élève avec le niveau de dépendance : de 510 euros pour le GIR4 à 1200 euros pour le GIR1). Une fois le niveau de dépendance établi (et donc le GIR), l'APA effectivement versée dépendra des ressources de la personne. En effet, la participation financière de la personne, qui sera d'autant plus importante que le niveau de revenus mensuels est élevé, viendra se déduire du montant APA défini dans le plan d'aide (en fonction de la nature et de l'intensité de l'aide jugée nécessaire par l'équipe APA et en tenant compte des attentes des usagers et de leurs aidants). La participation maximum équivaut à 90%, sachant qu'en dessous de trois fois la valeur brute du SMIC horaire (8,86 € /heure x 3 = 26,58 € au 1^{er} janvier 2010), l'APA n'est pas versée.

Les réponses apportées aux besoins évalués à partir du GEVA sont variées et peuvent s'appuyer sur les différentes prestations et orientations prononcées par la Commission d'autonomie de la MDPH ; elles sont rarement conditionnées aux revenus de la personne handicapée. Cependant, l'allocation pour adultes handicapés (AAH) fait exception dans la mesure où elle correspond à un minima social et a ainsi vocation à procurer des ressources à des personnes handicapées n'ayant pas (ou pas suffisamment) de revenus du travail ou du patrimoine et ne pouvant pas faire valoir d'autres revenus de remplacement (retraite, pension d'invalidité, rente d'accident du travail, rente pour maladie professionnelle, etc.). L'aide sociale départementale qui finance les hébergements et les accompagnements sociaux (foyer d'hébergement, service d'accompagnement à la vie sociale, foyer de vie) peut également demander une participation à l'usager quand ses revenus sont élevés, contrairement aux structures financées exclusivement par la sécurité sociale pour lesquelles cette question n'est pas prise en compte (ex : personnes accueillies en maison d'accueil spécialisée). La prestation de compensation du handicap prend en compte de façon très marginale les ressources de la personne dans la mesure où d'une part, les revenus de l'activité professionnelle de la personne et de son conjoint ainsi que les revenus de remplacement n'entrent pas dans le calcul des ressources et d'autre part, le dépassement du plafond des ressources permet cependant de percevoir 80% (au lieu de 100%) des tarifs et montants de la prestation de compensation du handicap (PCH) pour les différents éléments de l'aide (aide humaine, aide technique, aménagement). D'une façon générale, le critère des revenus est peu prégnant dans le secteur du handicap dans la mesure où la plupart des personnes demandant des aides financières ou relevant d'un accueil médico-social vivent de prestations sociales.

4.1.3 – Similitudes et différences entre l'APA et la PCH

La prestation la plus comparable à l'APA, dans le secteur du handicap, correspond à la prestation de compensation du handicap (PCH).

²⁹ Article 11 de la loi du 11 février 2005 : Cette compensation consiste à **répondre à ses besoins**, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail (...) ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adaptée (...) **Les besoins de compensation** sont **inscrits dans un plan** élaboré en considération **des besoins** et **des aspirations** de la personne handicapée (...).

Définie par le décret du 19 décembre 2005, cette nouvelle prestation peut apporter, comme pour l'APA, un financement pour des aides humaines, pour des aides techniques, ou un aménagement du logement. Cependant, les conditions d'attribution, les montants alloués et les activités concernées par l'aide humaine, diffèrent considérablement.

❖ La première distinction fondamentale concerne **le volume des aides et le montant global de financement** que peuvent octroyer ces deux prestations.

- ⊙ **Avec l'APA**, une enveloppe globale est plafonnée pour chaque niveau de dépendance (GIR1 à GIR4) et, quels que soient les besoins identifiés, le financement des réponses souhaitables ne peut excéder ce montant maximum, qui sera ventilé entre les différents éléments de l'aide (aide humaine, technique et aménagement du logement), selon les priorités identifiées. Ainsi, pour une personne dont les besoins d'aide humaine excèdent l'enveloppe maximum auquel donne droit son GIR, des protections pour l'incontinence à usage unique ou encore un accueil temporaire ne pourront donc pas être financés par l'APA. En revanche, le *recours aux SSIAD ou aux infirmières libérales*, pour veiller à l'administration des traitements et à la toilette, peut venir compléter les aides à domicile sans venir impacter le budget alloué (financement sécurité sociale et non APA). Ces interventions peuvent contribuer à apporter des repères dans la semaine des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et assurer une certaine fonction de veille (ou de surveillance). Il en est de même pour les consultations paramédicales, comme le kinésithérapeute et l'orthophoniste, en particulier quand ils interviennent à domicile.
- ⊙ **Pour la PCH**, les modalités de plafonnement ne sont pas établies globalement mais selon l'élément de compensation concerné (aide humaine, aide technique, aménagement du logement), voir selon les rubriques de chacun d'entre eux. De nombreux plafonds apparaissent ainsi dans la réglementation de la PCH, qui prévoient également les conditions d'un décloisonnement exceptionnel, donnant ainsi plus de souplesse dans les combinaisons possibles de moyens de compensation mobilisés et à un montant total de financement alloué très élevé. Par ailleurs, pour l'aide humaine, les plafonds indiqués s'expriment toujours en volume horaire et non en enveloppe financière, ce qui laisse la possibilité aux usagers de choisir la forme de contractualisation : emploi direct, mandataire ou prestataire (avec des tarifs distincts mais appliqués *a posteriori* pour calculer la prestation mais sans contrainte d'enveloppe budgétaire).³⁰ La PCH prévoit également la possibilité pour la personne de choisir, de privilégier ou non le recours à son entourage familial pour tout ou partie des aides humaines estimées nécessaires, en contre partie d'un dédommagement financier (avec un tarif horaire trois à quatre fois moins élevé que celui des professionnels). Ce dédommagement des aidants familiaux est la seule forme d'aide humaine pour laquelle un montant mensuel plafond est imposé³¹ : de 850 à 1000 euros (soit environ 200 heures), selon que l'aidant a dû, ou non, renoncer à toute activité professionnelle.³²

❖ La seconde distinction porte sur la **finalité de l'aide humaine**.

- **L'APA** vise à apporter une aide humaine pour la réalisation des actes essentiels et des activités domestiques, afin de rassembler les conditions indispensables à réunir pour une vie à domicile (et retarder ainsi l'entrée en établissement).

³⁰ Le référentiel fixe des temps plafonds pour les actes essentiels et la surveillance. Cependant il laisse la possibilité à la CDAPH, dans des situations exceptionnelles, de porter le temps d'aide au-delà des temps plafonds pour les actes essentiels ou la surveillance, y compris pour les personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi-constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne.

³¹ De fait, il n'y a pas de plafond mensuel des autres aides humaines puisqu'il est possible de financer jusqu'à 24 heures par jour au tarif horaire le plus élevé (22,33 € au 1er juillet 2008).

³² Le plafond du dédommagement familial est fixé à 85% du SMIC mensuel net applicable aux emplois familiaux, calculé sur la base de 35 heures par semaine. Ce plafond peut être augmenté sous conditions quand l'aide est quasi-constante et quand l'aidant a totalement cessé son activité professionnelle pour apporter son aide au bénéficiaire.

- **La PCH** retient dans les actes essentiels non seulement l'entretien personnel (toilette, habillage, alimentation, élimination) et les déplacements, mais aussi la participation à la vie sociale (jusqu'à 30 heures par mois d'aide humaine). Cette prestation se distingue également par une possibilité de mobiliser de l'aide humaine pour la surveillance de personnes qui s'exposent à un danger du fait d'une altération d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques. En revanche, l'APA peut être utilisée pour se substituer à la personne âgée dans les activités domestiques, alors que la PCH exclue en principe ces activités de son champ d'application (la personne devant recourir à l'aide sociale départementale ou au fonds de compensation pour rémunérer une aide pour son ménage, ses courses ou la préparation de ses repas).

❖ La troisième distinction porte sur **les critères d'éligibilité à ces prestations**.

- **L'APA** est réservé aux personnes de plus de 60 ans dont le niveau de dépendance a été évalué en GIR 1 à 4 ; c'est-à-dire des personnes pour lesquelles un besoin d'aide est identifié au moins ponctuellement pour la toilette et/ou la prise des repas.
- L'accès à **la PCH** concerne uniquement les personnes dont les besoins de compensation se manifestent avant 60 ans. Il est conditionné également à des critères d'éligibilité qui s'appliquent quels que soient les éléments de la prestation concernés : aide humaine, aide technique, aménagement du logement. Ces conditions d'accès portent sur la présence d'au moins une difficulté absolue ou deux difficultés graves pour réaliser les dix-neuf activités, parmi lesquelles on retrouve neuf des dix-sept activités de la grille AGGIR (transferts, déplacements intérieurs, déplacements extérieurs, toilette, habillage, élimination urinaire et fécale, alimentation/prise de repas, alerter/gérer sa sécurité, orientation). La « cohérence » ne fait pas partie des critères d'éligibilité de la PCH ; c'est la « maîtrise du comportement » qui est prise en compte. Dans le GEVA, cette notion de cohérence est abordée au travers de plusieurs variables : fixer son attention, mémoriser, prendre des décisions, prendre des initiatives.

4.2 – UNE INEGALITE DE TRAITEMENT SELON L'AGE D'APPARITION DE LA MALADIE

Dans la recherche, quatre situations concernent des femmes pour lesquelles la maladie d'Alzheimer est apparue autour de 60 ans, trois bénéficiant de l'APA et une d'une PCH.

Elles avaient au moment de la première demande d'aide humaine entre 54 ans et 66 ans (le diagnostic de la maladie étant posé quelques années plus tôt) ; trois vivaient avec leur conjoint et une était séparée (mais bénéficiait de l'aide quotidienne de son ex-mari ; la séparation du couple étant antécédente à la déclaration de la maladie).

La taille de l'échantillon ne permet pas de dégager des caractéristiques ou facteurs spécifiques intervenant dans ces situations d'atteinte précoce de la maladie d'Alzheimer, en dehors d'une entrée dans la dépendance décrite comme rapide par l'entourage de ces quatre personnes, et corroborée par les modifications des plans d'aide (trois réévaluations du plan d'aide en 18 mois pour la bénéficiaire de la PCH et un passage direct de GIR4 en GIR2 pour les autres situations). Pour certaines d'entre elles, les soignants avaient d'ailleurs, au moment de l'annonce, mis en garde la famille : *« sur une personne jeune, la chute peut être assez brutale, c'est par palier mais d'une façon très, très rapide, donc il ne faut pas être pris au dépourvu, il faut commencer à préparer toutes les aides (...) plus la maladie d'Alzheimer est précoce, plus l'évolution est rapide »*.

Les stratégies familiales mises en œuvre autour de ces situations sont diverses, reprennent la typologie évoquée au chapitre précédent, et varient notamment selon le réseau social existant, la qualité et l'histoire des relations intrafamiliales, la culture de référence, etc.

Cependant, les ressources sociales mises à disposition diffèrent considérablement entre la situation reconnue par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et celles ayant fait appel au dispositif « personnes âgées ».

Au début de la recherche (2009), les quatre situations décrites font toutes l'objet d'une réévaluation (la mise en place des aides datant de deux ans ou plus) et correspondent à un stade avancé de la maladie, caractérisé par des limitations fortes dans la réalisation des activités quotidiennes (notamment en termes d'hygiène et de prise des repas) et la communication.

Alors que pour les bénéficiaires de l'APA, toutes en GIR2, l'intervention d'une auxiliaire de vie se limite à deux ou trois heures par jour, la personne recevant la PCH a obtenu un plan d'aide comprenant neuf heures d'auxiliaires de vie au quotidien, six jours sur sept, et quatre heures le dimanche, ainsi qu'une heure par jour d'indemnisation pour l'aidant familial. Ce plan d'aide permet que deux auxiliaires de vie se relaient toute la journée de 9h à 18h auprès de cette femme de 56 ans, pour assurer son hygiène, les repas, la stimulation et la surveillance. Le reste du temps, son mari et ses deux filles organisent leur activité professionnelle respective et leur vie sociale pour assurer une présence constante dans le logement, et l'accompagne en particulier les fins d'après-midi, pour le dîner, durant la nuit (horaires décalés, déambulation) et le dimanche après-midi.

Les « jeunes » bénéficiaires de l'APA de cette recherche ont non seulement une « enveloppe d'heures » d'aide à domicile limitée par le montant maximum prévu par le GIR2, mais sont également contraints par le niveau de participation financière calculé à partir de leurs revenus. Ainsi, pour deux d'entre eux, le montant effectivement alloué après la prise en compte de leurs ressources, ne permet de financer qu'un nombre restreint d'heures. Ces contraintes financières pèsent d'autant plus, pour ces deux situations, que les revenus considérés dans le calcul de l'APA ne reflètent pas la situation réelle de la personne. Ainsi, une personne doit rembourser des dettes importantes qui grèvent son budget. Pour l'autre personne, en l'absence de la prononciation d'un divorce, ce sont les revenus des deux ex-conjoints qui fixent le niveau de participation alors même que leurs comptes sont séparés et leur projet de vie distinct (même si l'ex-mari est très impliqué dans l'accompagnement, avec des visites quotidiennes).

Pour la bénéficiaire de la PCH, le choix d'une contractualisation de l'aide humaine sur le mode « mandataire » est lié à la recherche d'aides à domicile de culture haïtienne afin de pouvoir communiquer avec la personne dans sa langue maternelle (elle a perdu progressivement le français) et retrouver dans les relations humaines et les activités quotidiennes des spécificités traditionnelles (dans le contact physique, la cuisine, les chants, les rires, etc.). Un montant équivalent d'heures aurait pu être financé sur un autre mode de contractualisation, prestataire ou de gré à gré.

En revanche, pour les bénéficiaires de l'APA, le choix du mode de contractualisation a un impact financier dans la mesure où chaque GIR correspond à un montant maximum d'aide financière allouée et non à un quota d'heures. Ainsi, pour un GIR donné, le plafond de financement de l'aide donnera lieu à un nombre d'heures plus important de gré à gré, que sur le mode mandataire ; le mode prestataire étant le plus onéreux pour l'utilisateur (mais lui évitant toute la gestion administrative du contrat de travail et assurant les remplacements éventuels de personnel). Ainsi, le temps d'intervention à domicile auprès de la personne dépendante (pour un GIR donné et des ressources financières équivalentes) va dépendre en partie du capital culturel et social de la famille (capacité de gestion administrative). Ainsi, les familles les plus « démunies », qui opteront plus fréquemment pour un mode « prestataire », seront celles les moins relayées par l'aide professionnelle dans leur accompagnement au quotidien.

L'exemple de ces quatre situations pointe ainsi **l'inégalité de traitement social flagrante des besoins de compensation selon l'âge auquel ils sont survenus** ; en particulier en termes de niveau d'aide humaine offert, de choix du mode de contractualisation avec l'aidant, ou encore de participation financière des personnes.

A la fin de la recherche, la personne bénéficiaire de la PCH (âgée désormais de 58 ans) vit toujours à domicile, entourée de sa famille. Contre toute attente, cette situation a évolué, selon sa fille, de façon plutôt satisfaisante. En effet, si la maladie a continué à progresser, notamment en terme d'incontinence et de motricité (elle se déplace plus difficilement et ne sort quasiment plus), la présence des deux aides à domicile haïtiennes semble apporter beaucoup de bien-être à cette dame (qui sourit davantage, est

détendue ; la toilette n'est plus une souffrance). La dimension culturelle et la qualité de l'aide apportée semblent essentielles pour la fille aînée rencontrée. Cependant, cette situation reste fragile, toute « défaillance » d'un des aidants (professionnel ou familial), en raison d'un déplacement professionnel, d'un congé maladie, de vacances, nécessite une réorganisation et une mobilisation temporairement plus importante des uns ou des autres, une troisième fille (ayant quitté le domicile familial) étant également présente régulièrement pour soulager les aidants qui cohabitent et parer aux imprévus. Cette situation peut « tenir », à condition que les deux filles ne quittent pas le domicile familial (et renoncent éventuellement à des projets personnels), que le père ne tombe pas malade, et que les deux aides à domicile poursuivent leurs interventions.

Pour les trois situations de « jeunes bénéficiaires » de l'APA, la situation a changé.

Une femme est décédée à 69 ans à son domicile. Quelques mois plus tôt son mari avait interrompu toutes les aides à domicile, avait retiré sa femme de l'accueil de jour, et le couple vivait dans un isolement social. L'époux était opposé au placement, des raisons financières auraient été évoquées par lui.

La deuxième personne, de 62 ans, a été placée dans un EHPAD spécialisé dans l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le placement s'est fait de façon précipitée, contre l'avis de la personne (qui a conservé de bonnes capacités de compréhension et de mémorisation même si l'expression est altérée)³³, en raison de l'impossibilité financière de mobiliser un nombre d'heures suffisant pour permettre son maintien à domicile, en particulier pour l'accompagner au moment des trois repas, et sous la pression d'une place disponible dans un EHPAD public. Même si, à terme, la présence d'une personne la nuit se serait posée (des problèmes de sécurité étaient déjà évoqués avec l'hébergement la nuit d'une personne sans domicile fixe) et aurait conditionnée certainement la poursuite de la vie à domicile, cette situation aurait pu « tenir » avec la mise en place d'une aide à domicile financée par une PCH, et permettant ainsi une meilleure préparation à l'entrée en institution. La conjonction des limites de l'APA, notamment sur les possibilités d'accompagnement à domicile 24 heures sur 24, et la décision précipitée d'une équipe médico-sociale (de l'EHPAD) qui ne tient compte que de l'aspect médical et de la gestion des places, a abouti à un placement tragique qui interroge sur le **droit des personnes en grande vulnérabilité**. *« Le 18 (octobre) 2009, la psychologue (d'une association) s'est proposée de venir, rendez-vous chez mon ex-femme à 9 heures du matin, elle me dit « **vous ne dites rien, si vous parlez, ne dites rien je m'en charge** ». Ils sont venus, je me suis habillé, c'est elle qui l'a habillée et « hop partis ! », et là l'équipe médicale (de l'EHPAD) me dit dans l'état où elle était, « il faut qu'on la garde », et avec ma fille, on est allé chez (ma femme) pour faire les valises et on a ramené les affaires dans la résidence, et depuis elle a beaucoup de mal de s'adapter, elle veut sortir, elle veut sortir, c'est assez délicat, l'équipe médicale... (Pour moi) **ça s'est beaucoup précipité, beaucoup, beaucoup parce qu'on n'était pas préparé** (...) elle a pris cela comme une sortie, le matin elle était très entourée, l'après-midi quand elle s'est rendue compte que c'était pour rester, mais **elle n'avait pas compris encore que c'était pour rester tout le temps ; et le soir ça c'est mal passé, elle disait qu'elle voulait rentrer chez elle**, et ... hier j'ai vu la psychologue de la résidence, pourtant j'y vais tous les jours, mais il y avait des imbécilités, **des insultes**. »*

La troisième bénéficiaire de l'APA vit au domicile de sa fille depuis le décès de son époux (en cours de recherche). Le nombre d'heures d'aide à domicile qui semblait insuffisant pour prendre soin de la personne, dans un climat de violence conjugale, ne pose plus problème aujourd'hui dans la mesure où sa fille assure désormais tout l'accompagnement, ayant opté pour un statut de salariée de gré à gré auprès de sa mère. Le passage infirmier quotidien pour la toilette complète ce plan d'aide. L'état de santé global de cette femme semble s'être amélioré (elle a grossi de 11kg et ses troubles du comportement ont diminué) depuis son emménagement chez sa fille. L'équipe APA s'interroge cependant sur les risques d'épuisement de l'aidant familial.

³³ Une forme rare de la maladie d'Alzheimer qui se manifeste par une perte progressive de l'identification des objets et des sujets (« elle voit mais ne reconnaît pas »). « Pour elle, la mémoire est bonne mais le langage s'est détérioré, elle a perdu les mots, elle raisonne bien mais ne peut plus s'exprimer ». Cette personne a besoin de l'aide d'un tiers pour toutes les activités courantes (se laver, manger, etc.).

5- DISCUSSION : LES SITUATIONS DE GRANDE VULNERABILITE COMME STRUCTURES SOCIALES DISSIPATIVES

Nous proposons de considérer les situations de vulnérabilité comme des « **structures sociales dissipatives** » loin de l'équilibre des représentations sociales (fixistes) que nous avons des individus vivant en société, structures dans lesquelles les ressources ou forces qui construisent la situation sont « interdépendantes » les unes des autres³⁴. Cette proposition permet à notre sens de prendre en compte la notion de « temps », irréversible, et d'approcher les situations complexes de handicap. Comme le dit I. Prigogine (*Physique, temps et devenir*, introduction), « *loin d'être simplement un effet du hasard, les phénomènes de non-équilibre sont notre accès vers la complexité. Et des concepts comme l'auto-organisation loin de l'équilibre, ou de structure dissipative, sont aujourd'hui des lieux communs qui sont appliqués dans des domaines nombreux, non seulement de la physique, mais de la sociologie, de l'économie, et jusqu'à l'anthropologie et la linguistique* ».

Certes, « nous pouvons décrire un système à l'équilibre à partir des seules valeurs moyennes des grandeurs qui le caractérisent, parce que l'état d'équilibre est stable par rapport aux incessantes fluctuations qui perturbent ces valeurs, parce que ces fluctuations sont vouées à la régression³⁵ », c'est ce à quoi le plus souvent se livrent les sciences sociales. Or, la prolifération des situations complexes dans une phase d'incertitudes économiques, culturelles, politiques, organisationnelles, voire éthiques, montre les limites de la pertinence explicative des sciences sociales. C'était déjà l'intuition d'Edgar Morin il y a plus de vingt ans.

5.1 – DES SITUATIONS D'EQUILIBRE INSTABLE

Ce qui est remarquable dans les résultats de cette deuxième phase d'entretiens, c'est la « **plasticité** » attitudinale et psychique des acteurs, inscrits dans la rigidité des cadres réglementaires et institutionnels³⁶. Cette plasticité se comprend dans **l'échange permanent d'énergie et d'information avec le monde extérieur**, construisant dans cette dynamique des états internes stables loin de l'équilibre.

On retrouve cette qualité chez les aidants de proximité ou aidants principaux qui s'adaptent aux événements, à l'évolution de la maladie voire aux changements brutaux de phase dans les situations de troubles psychiques graves. Ces adaptations « plastiques » ne vont pas sans quelques séquelles et dommages collatéraux tant elles atteignent parfois les limites du supportable pour les aidants qui se sentent bien seuls dans les phases critiques.

Mais on retrouve de plus dans ces situations complexes à domicile, la notion de « **vulnérabilisations réciproques** »³⁷ que décrit Jacques Gauchet à propos de la triangulation entre personne, proches et professionnels, des situations de personnes âgées accueillies en établissements. Pris qu'ils sont dans une « vulnérabilisation en miroir », les différents acteurs tentent de composer avec les fragilités réfléchies de l'autre qui renvoient à leurs propres fragilités, prises dans une histoire commune et dans une évolution de la maladie et de la situation qui nécessitent des ajustements

³⁴ « Un milieu loin de l'équilibre, comme celui qui est le siège des tourbillons de Bénard, est caractérisé (...) par des corrélations intrinsèques à longue portée. Les tourbillons sont un exemple de la cohérence que traduisent ces corrélations : les molécules prises dans un tourbillon *ne peuvent plus être définies comme des unités indépendantes les unes les autres* (...) Loin de l'équilibre, les processus irréversibles sont donc sources de cohérence » (Prigogine I., Stengers I., *Entre le temps et l'éternité*, p. 53).

³⁵ Prigogine I., Stengers I., *Entre le temps et l'éternité*, 1988, Paris, Fayard, p.60.

³⁶ La « plasticité neuronale » en neurosciences est cette « *capacité générale du neurone et de ses synapses à changer de propriété en fonction de leur état d'activité* » (Changeux, 2004).

³⁷ Gauchet J. « Les vulnérabilisations en miroir professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées », in revue *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2003, 2, n° 31.

permanents. Ces ajustements peuvent s'épuiser, notamment à l'approche de la mort de la personne.

En résumé, nous faisons l'hypothèse que ces situations de grande vulnérabilité ont un point commun, c'est **qu'elles sont très loin** (peut-être aux antipodes) de ce que l'individu moderne et moyen se représente comme une « **situation de bien-être social** ». Elles se donnent à voir comme « négatif » de ce à quoi aspire ce qu'Alain Ehrenberg appelait « l'individu incertain » caractérisé par le « **gouvernement de soi, par les styles de relation sociale et les modèles d'action aujourd'hui dominants.** » (Ehrenberg, 1995, p.18).

5.2 – LE TROUBLE PSYCHIQUE OU COGNITIF COMME ATTRACTEUR ETRANGE

Les situations complexes telles que nous les avons étudiées dans cette recherche se caractérisent toutes par l'entrée en scène d'un « attracteur étrange » qui correspond « à des comportements sensibles aux conditions initiales, qui font perdre son sens à la notion du même » (Prigogine, Stengers, 1988, 76)³⁸. Cet attracteur est en l'occurrence « **la rupture des perspectives réciproques** », à partir des troubles psychiques et cognitifs, qui fait entrer la situation sociale dans une phase « chaotique ».

En amont de cette rupture de perspectives, sans doute, des indices peuvent ou auraient pu être décelés rétrospectivement, mais ces « anomalies » étaient régulées et réintroduites dans l'équilibre familial.

D'autre part, l'intrusion de l'attracteur étrange dans la situation est beaucoup plus rapide dans les situations de troubles psychiques graves (notamment schizophréniques) que dans les troubles cognitifs de type Alzheimer. Cette rupture est d'autant plus radicale que les personnes avec troubles psychiques graves, du fait même de leur foi perceptive (Merleau-Ponty) dans la réalité qu'ils perçoivent, ne se considèrent pas comme malades malgré des comportements étranges pour leur entourage.

Dans les situations de la maladie d'Alzheimer, les effets, de cet attracteur étrange, sont beaucoup plus lents et l'équilibre homéostatique de la famille ou du milieu est assuré tant que les troubles cognitifs ne sont pas sévères. Les troubles de mémoire, voire les incontinences ou les incapacités, peuvent être régulés par le conjoint ou les enfants. Dans une première période, il n'est pas rare que les conjoints ou les enfants « refusent » le diagnostic (voir ainsi la fille de Madame O. qui « *reconnaît la maladie sans l'accepter* »).

5.3 – L'AUTO-ORGANISATION D'UNE SITUATION DISSIPATIVE LOIN DE L'EQUILIBRE

Cette entrée dans une phase aléatoire, qui se caractérise par des « *points de bifurcation possibles* » ne signifie pas forcément la disparition de la situation sociale dans la mesure où se reconstruit, loin de l'équilibre homéostatique antérieur, une reconfiguration sociale dans laquelle les dérivations peuvent être multiples, voire infinies. C'est bien là toute la difficulté de comprendre ces situations complexes et d'en définir des lois³⁹.

C'est lorsque les différentes dérivations des conditions initiales cessent d'être indépendantes les unes des autres que se reconstruit une structure sociale dissipative loin de l'équilibre :

- pour le dire autrement, chacun des acteurs participant d'une phase chaotique d'une situation sociale perturbée par une rupture de perspectives réciproques

³⁸ Nous reprenons cette hypothèse dans notre recherche en cours sur les situations complexes de handicap qui comprennent les situations de polyhandicap, d'autisme lourd, de traumatismes crâniens graves, de certains handicaps rares (sourds-aveugles), etc.

³⁹ « On sait qu'une équation à n variables peut généralement être réécrite comme une équation à une seule variable, mais d'un degré plus élevé : le comportement du système n'est plus alors déterminé par les variables initiales de ses n variables, mais par les variables initiales de la variable et de ses n dérivées successives » (Prigogine I., Stengers I., *Le temps et l'éternité*).

peut réagir de multiples façons : les parents peuvent « ne pas voir » les comportements étranges, ou bien adopter des comportements qui tenteront de les éliminer, « les redresser », les personnes peuvent ou non se soigner, d'autres intervenants peuvent ou non être sollicités, ces intervenants peuvent ou non intervenir, les comportements des uns et des autres peuvent aboutir à des ruptures des paradoxes, des contre-performances.

- Ou bien, ces « forces », attitudes, énergies peuvent entrer dans une synergie qui n'a plus rien à voir avec la situation d'avant la maladie et pourtant permettre au système (la vie de l'individu, la vie de la famille), de trouver, dans l'interdépendance de ces différentes dérivations de variables d'auto-organiser un équilibre instable qui peut ou non correspondre au « bien-être » des différents acteurs impliqués dans la situation.

La recherche montre de nombreux exemples de ces différents équilibres instables.

5.4 – LES CONDITIONS D'UNE INTERVENTION DE SANTE PUBLIQUE COMPLEXE

Il n'est pas sûr que la culture sanitaire et médico-sociale, construite à la fois dans des silos institutionnels, des objets disciplinaires séparés et des modes organisationnels hiérarchisés, ait intégré les actions et rétroactions entre les niveaux organiques, individuels, sociétales, institutionnels et organisationnels.

Or, ce que montrent toutes les situations de grande vulnérabilité, c'est ***l'extrême fragilité des équilibres instables*** de ces situations qui « ne tiennent » que par ***une nouvelle alliance*** entre les personnes, les proches et les intervenants professionnels.

La triple expertise était un des résultats de notre précédente recherche sur l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique.

L'expérimentation des MAIA est un autre exemple d'une tentative territorialisée d'une intervention de santé publique complexe.

5.4.1 – Le bazar⁴⁰ informationnel

La première condition de ce mode nouveau d'intervention dans les situations complexes est de trouver un accord commun sur la manière de définir ces situations, de les appréhender. C'est ce que nous mettons en avant, avec d'autres comme Jean-Claude Henrard, sur un ***système cohérent d'information intégré commun*** à l'ensemble des intervenants.

L'analyse des modes d'évaluation personnes âgées/personnes handicapées dans le cadre de cette recherche souligne le fait que les prestations, de l'un et de l'autre côté de la barrière des âges, ne sont pas les mêmes.

Mais nous avons aussi constaté que la question concerne moins l'outil d'évaluation dans sa matérialité que la méthode d'évaluation multidimensionnelle qui l'accompagne (ou pas), et la synergie entre cette évaluation et le mode ou la méthode d'organisation transversale des réponses sur le terrain.

Cependant, les écarts de dimensions de vie prises en compte dans les deux outils (AGGIR et GEVA) illustrent bien le « *bazar informationnel* » français auquel se heurte l'ensemble des acteurs du fait de la séparation des politiques sociales en fonction de l'âge ou des raisons de la vulnérabilité, mais aussi parce que l'ensemble des acteurs se conforme à une « information » de niveaux différents, sans tenir compte des nécessités urgentes de rompre avec les hiérarchies de niveaux.

Cet état de fait repose sur des objectifs différents de connaissance à chaque niveau, tous légitimes, mais qui empêchent toute circulation fluide d'information et toute possibilité de

⁴⁰ Le bazar est un magasin où l'on trouve toutes sortes d'objets ayant une utilité spécifique mais qui n'ont a priori aucun lien entre eux.

comparaison, comme si les zones du cerveau fonctionnaient de manière indépendante les une des autres. On imagine ce que cela pourrait donner....

Ainsi, au niveau local, les modes d'information reposent sur des grilles cliniques issues des corpus des intervenants professionnels. Mais comme les corpus sont différents selon le secteur d'intervention, voire selon les établissements, l'analyse comparée à partir des outils locaux est impossible. D'autre part, la parole des personnes elles-mêmes est très peu prise en compte dans les grilles cliniques.

Au niveau national, les enquêtes régulières (ES, EHPA) n'utilisent pas les mêmes catégories du fait même du cadre législatif sectoriel qui les légitime.

La seule enquête en population générale (enquête Santé-Handicap, qui fait suite à l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance) se base sur la Classification Internationale de la Santé et du Handicap (CIF), mais est peu comparable aux autres enquêtes nationales. Les enquêtes nationales ne sont pas compatibles avec les enquêtes territoriales (locales, départementales, régionales).

Enfin, les systèmes d'information dans le domaine du handicap (SIpaPH) et des personnes âgées ne sont pas coordonnés avec le système d'information de santé (SIS).

Pourtant, l'Organisation Mondiale de la Santé préconise depuis 2001 de baser les enquêtes en santé publique sur la famille des classifications internationales, notamment la CIM 10 et la CIF. C'est cette préconisation qu'ont essayé de prendre en compte la DGCS et la CNSA en concevant, avec les différents acteurs, le « GEVA ».

A ce paysage informationnel chaotique s'ajoutent des grilles sectorielles franco-françaises comme la CFTMEA, des grilles alternatives comme le RAI (venant combler les limites d'AGGIR) ou des grilles importées comme le SMAF ou le DSM4.

Cette incohérence se comprend dans les logiques institutionnelles, mais de moins en moins dans le nouveau cadre réglementaire qui s'installe depuis le début des années 2000.

Or, le langage partagé suppose une même approche des situations de vulnérabilité, aussi bien dans une continuité horizontale sur le territoire que dans une continuité verticale à chaque échelon territorial, de l'international au local.

C'est l'objet des travaux autour d'un guide d'évaluation multidimensionnelle au-delà de la barrière des âges, c'est l'objet de l'enquête POEM sur les outils d'évaluation utilisés dans les expérimentations MAIA, c'est le rapprochement nécessaire entre les systèmes d'information des personnes handicapées, des personnes âgées et des systèmes d'information de santé.

5.4.2 – Pour des échelles dynamiques et continues d'évaluation

La deuxième condition relève à la fois d'une révolution copernicienne et d'une capacité rapide de formation des acteurs autour de la **compréhension des situations complexes** que nous avons appelées « situations sociales dissipatives ».

Cela suppose d'interagir à tous les niveaux, **sans poser de hiérarchie ou de territoires de compétences séparées**, tant chacun des niveaux interagit sur les autres : le fonctionnement des personnes et leur évolution est en lien avec les ressources mobilisables de leurs environnements domestiques, eux-mêmes en lien avec d'autres ressources (techniques, humaines) disponibles et leur capacité de mobilisation. Ces ressources, et leur possible mobilisation, rétroagissent sur le fonctionnement des personnes et sur la solidité des ressources des environnements domestiques.

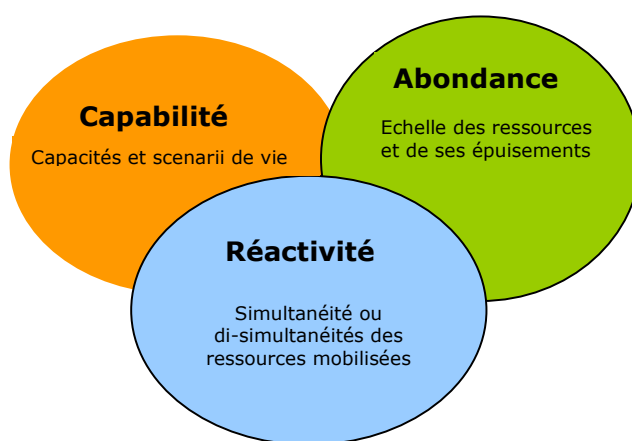
Les résultats de notre recherche montrent que, si nous devons « mesurer la vulnérabilité », il faudrait prendre en considération, dans les situations de vulnérabilité trois domaines cinétiques de mesure :

- une échelle de la « **capabilité** » au sens d'Amartya Sen qui repère, non pas seulement les incapacités, mais les scénarii de vie encore possibles à partir des capacités actuelles des personnes ;

- une échelle de **l'abondance** (ou des ressources), qui mesurerait l'ensemble des ressources environnementales et collectives à disposition sur le territoire de vie. Cette échelle des ressources pourrait s'appuyer sur de multiples dimensions : l'évaluation de « l'épuisement » des aidants comme le propose M. P. Pancrazi ; l'évaluation des ressources de l'entourage, l'évaluation des services à disposition, disponibles et mobilisables ;
- une échelle de **réactivité** qui enregistrerait la simultanéité ou la di-simultanéité des temps de mobilisation des ressources existantes.

Chacun de ces champs est dynamique et interdépendant des deux autres. L'ensemble construit, à un moment T l'état de la situation de vulnérabilité. Cette approche nous semble poursuivre l'approche d'Alain Blanc sur les « états de liminalité » lorsqu'il décrit les situations de handicap entre exclusion et inclusion, en y introduisant justement l'événement, le temps, la dynamique propre aux situations sociales en général.

Les situations de vulnérabilité, parce que chacun de ces champs de forces est aléatoire, mouvant, précaire, instable, sont une sorte de « grossissement », comme une photo « macro » des situations sociales considérées comme stables ou « normales ». Loin de l'équilibre du *mainstreaming*, elles donnent à voir des processus sociaux de ces temps d'incertitude dont parlait Georges Balandier.



Ce graphique trop figé peut nous aider à comprendre les forces disponibles et les logiques dynamiques en présence dans une situation de turbulences et de vulnérabilité, ou structures sociales dissipatives.

Nous pouvons poser sans risque l'hypothèse que la « quiétude absolue ou idéale », ou l'équilibre d'une situation sociale⁴¹, s'exprime par la « mise en ligne » ou la **superposition** des trois domaines participant à l'équilibre instable d'une situation :

- C'est lorsque je dispose des capacités reconnues dans mon milieu de vie, que je dispose en outre de ressources environnementales à disposition, nécessaires ou superflues, et lorsque ces ressources sont mobilisables immédiatement, que je me sens le plus à même (par une sécurité intérieure et intériorisée en quelque sorte) d'affronter les événements de la vie sociale (ou le temps chaotique et multiple du social). Les « fluctuations » des événements de la vie sont « amorties » par les ressources et scénarii à disposition. Je peux « me retourner », rendre réversible l'événement perturbateur et trouver un nouvel équilibre, même si je traverse un temps un moment dit « difficile ».

⁴¹ Qu'elle relève de la subordination sociale, pour reprendre le modèle du Grid Group de Mary Douglas, de la subordination sociale, de l'attache hiérarchique ou communautaire, d'un milieu égalitaire ou individualiste.

- A l'inverse, les personnes en situation de vulnérabilité tentent de préparer, de contrôler et de réduire la turpitude de la vie sociale avec ses sollicitations multiples, ses mobilisations simultanées faisant appel à des capacités, compétences et postures qui ne sont ni disponibles, ni mobilisables. Elles vivent de manière macroscopique le processus tragique du quotidien et un événement qui surgit peut entraîner un processus irréversible qui va dissiper l'équilibre instable et transformer radicalement la situation. Les personnes impliquées dans la situation ne peuvent plus se « retourner », l'échéance peut être définitive.

5.4.3 – La cohérence des politiques de santé publique

La troisième condition est la mise en cohérence des politiques de santé publique :

- par l'organisation actuelle des territoires de santé et la mise en œuvre des plans personnalisés de santé et d'autonomie,
- par la « *création et le financement d'un système intégré de soins* (au sens de l'OMS et du Care) *de longue durée* »⁴², ce qui suppose la reconnaissance par les professionnels des aidants informels,
- par la double coordination de la réglementation et de la planification d'un part et des professionnels, des services et des aidants informels d'autre part (Henrard, op.cit, 234-240),
- et par la future loi sur l'autonomie qui devrait tenir compte de l'ensemble de ces paramètres.

⁴² Henrard J.C., Ankry J. *Vieillesse, grand âge et santé publique*, 2003, Ed ENSP, p.230-231.

5.5 – UNE HUMANITE EN QUESTION ? LA PERTE PROGRESSIVE DE LA COMMUNICATION

*« L'objectif de toute prise en charge est d'améliorer la qualité de vie de la personne malade et de sa famille **en associant projet de soins et projet de vie**⁴³ et ce jusqu'en fin de vie ».*

Consensus français sur la démence de type Alzheimer au stade sévère, 2005⁴⁴

Dans cette recherche, nous constatons que l'évolution de la maladie d'Alzheimer s'accompagne de la perte progressive des capacités de communication :

- les incapacités mnésiques,
- les modifications de la personnalité et des émotions,
- les symptômes obsessionnels, comme le fait de répéter constamment une activité simple,
- les perturbations du cycle veille-sommeil,
- les épisodes accrus d'incontinence,
- la perte progressive du langage par un vocabulaire de plus en plus limité et une perte des habiletés verbales.

Tous les stades de ce processus font penser à une involution, inverse au processus du bébé et du petit d'homme des apprentissages de la communication.

Les aidants sont là dans une position inverse des nouveaux parents : alors que ces derniers attendent de leur enfant « **ce qu'il sera** », les proches de personnes en stade sévère de la maladie d'Alzheimer s'appuient sur « **ce qu'elles étaient** ».

Si cet attachement à une représentation de la personne « encore valide » peut constituer un appui certain pour soutenir la personne dans le maintien de ses capacités, il a aussi un effet pervers lorsque l'entourage ne peut plus faire le lien entre ce que la personne a été et ce qu'elle est. Cela correspond souvent au moment où les proches se posent la question d'une « mise en institution ».

Or, à ce stade, la personne a souvent perdu les mots pour exprimer un point de vue. Elle manifeste parfois son avis par des troubles du comportement, un rejet de ses proches, comme si elle se sentait trahie à la fois par son corps et par son entourage.

On ne supporte pas d'un vieux qu'il désapprenne. Comme s'il n'en avait pas le droit, comme s'il rompait volontairement avec ses obligations d'adulte, en occupant une place que le droit coutumier de nos sociétés « avancées » réserve aux enfants. Les pertes capacitaires d'une personne âgée en stade sévère de la maladie d'Alzheimer peuvent être insupportables pour l'entourage.

Les filles, particulièrement avec leurs mères, ne supportent pas le renversement (« contre nature » ?) des rôles, qui leur vole leur soubassement constitutif et nécessaire d'enfant qu'elles ne sont plus. Il peut naître un sentiment de colère contre l'adulte incapacitant (s'incapacitant et incapacitant l'entourage).

Le « *tu n'as pas le droit de me faire ça* » peut se transformer en « *je ne te reconnais plus* ». Nous sommes là au bord d'une remise en cause de la qualité d'humain vivant, à l'encontre des adultes qui ne tiennent plus leurs rôles, par perte de capacité à s'exprimer et à s'entretenir. Le « gouvernement de soi » qu'exigent les sociétés des individus (Ehrenberg, *op.cit.*) peut devenir, dans ces circonstances, un étalon, une aune de la qualité humaine, voire de son octroi.

⁴³ C'est nous qui soulignons cette proposition (faite en 2005 !) au regard de nos propositions d'articulation entre la loi 2005-102 et la loi de 2009 dite HPST : voir Barreyre J.Y., « Les implicites d'une révolution douce » in revue *Vie Sociale* 2010, n°4 (dossier « Du sujet au projet, et réciproquement »).

⁴⁴ Bruno Vellas et 30 jurés de la Conférence de Consensus signent les recommandations parues dans la revue de *Gériatrie*, Tome 30, n°9, Novembre 2005.

Sans doute, les liens filiaux « dépassent » ces paradoxes de la représentation, et un fils ou un mari « voit » toujours sa mère ou son épouse sous la « présentation de soi démente » qu'elle donne à voir.

Mais ceux-ci, comme nous tous aujourd'hui, si nous sommes très savants sur les processus d'apprentissage, sommes tout à fait incultes sur les **processus de désapprentissage**. Ceux-ci nous paraissent étranges, presque « contre nature ».

Nous participons, par méconnaissance, à un processus de discrimination, en délégitimant une conscience humaine dès lors que celle-ci perd ses moyens d'expression et de communication.

Nos perspectives réciproques sont si éloignées que nous pouvons remettre en cause les droits humains des personnes en stade sévère de la maladie d'Alzheimer, et cela « en toute conscience réflexive ».

Le programme de travail du CEDIAS se poursuit actuellement dans le cadre d'une recherche nationale relative « aux situations complexes de handicap, avec altération de leur capacité de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne ». Il serait souhaitable que cette recherche s'intègre, comme recherche appliquée aux territoires, à un programme scientifique national plus large qui croise recherche fondamentale, recherche internationale comparée et recherche appliquée.

CONCLUSION,

Les résultats de cette recherche tendent à montrer que le droit social est ou devrait être le garant d'une même égalité d'accès pour chaque citoyen, au bien être physique, social et psychique, quel que soit ses capacités, son âge, ses ressources propres et ses ressources environnementales ; d'abord donc *un droit social garanti par l'Etat républicain*.

D'autre part, la déclinaison de ce droit sur les territoires suppose des outils communs d'appréhension des situations et une organisation des institutions locales à même de mettre en œuvre cette égalité en tenant compte des diversités des environnements sociaux, économiques et sociétaux.

La « révolution douce » (Barreyre 2009) de la politique de santé publique des années 2000 pourra trouver une cohérence si les programmes régionaux de santé respectent l'esprit des lois nationales, si la future loi sur la dépendance y souscrit, et si l'organisation coordonnée des institutions à chaque échelon territorial y contribue.

ANNEXES

Annexe I :

Du concept de « fragilité sociale » à la forme de « structure sociale dissipative » : deux temps nécessaires à l'exploration sociologique

Annexe II :

Schizophrénie – Maladie d'Alzheimer - Résumé succinct de l'état des connaissances

Annexe III :

Exemple de l'évolution d'une situation de vulnérabilité d'origine cognitive

– Annexe 1 –

Du concept de « fragilité sociale » à la forme de « structure sociale dissipative » : deux temps nécessaires à l'exploration sociologique.

J.Y. Barreyre, février 2011

Pour comprendre le contenu d'un fait social, comme objet scientifique, le concept la renvoie à une symbolisation abstraite qui reste lui-même un contenu de connaissances plus ou moins polymorphique. Le concept de *fragilité sociale* par exemple suppose un transport de sens vers des « indices », ou indicateurs prédéfinis, selon la « conception » même du concept.

On « évaluera » le concept de fragilité selon un certain nombre d'échelles et de niveaux de faits : niveaux dans les CSP, les ressources, la situation matrimoniale, le statut de l'habitat, les affiliations diverses. Au mieux, on construira le concept de fragilité par le rapprochement ou le croisement de scores significatifs « illustrant » le concept lui-même.

En tant que telle, c'est une pensée en nœud de Moebius qui se mord la queue. L'objet et sa construction ne font qu'un ; la pensée, itérative et circulaire, ne se met pas en danger dans la mesure où elle ne se pose pas comme créatrice d'une entité autonome qui peut être étudiée, c'est à dire soumise à la critique : la « conception du concept » (pléonasme) est une autojustification d'une pensée sans objet. La nature peut, et doit-entrer dans le concept, puisque le concept choisit de lui-même les curseurs qui la catégorisent.

Le champ de la pensée conceptuelle est arithmétique (addition, soustraction, multiplication et division) qui vise à l'explication. Sauf que ce qui est soumis à la règle est aussi peu interrogé que ne le sont les nombres et les chiffres : des entités entières qui se donnent comme telle. Le concept est une forme qui ne se dit pas, qui ne se soumet pas à la question. Ainsi, à notre sens, le « concept » d'habitus ne veut rien dire (ou alors des affirmations gratuites) s'il n'est pas mise en *formes*. La forme de l'habitus n'est pas la même chez Sartre et Bourdieu.

L'approche conceptuelle est une manière commode de préparer un terrain de recherche, pour le discriminer, comme nous l'avons fait pour définir notre échantillon en partant de la définition proposée par l'appel d'offre lui-même : *« La « fragilité » est ici approchée comme un concept multidimensionnel, qui renvoie notamment à l'âge des personnes, et/ou à leur état de santé et/ou à leurs incapacités conduisant à des difficultés ou à une impossibilité de réaliser seul(es) les activités élémentaires et instrumentales de la vie quotidienne, dans un contexte social et environnemental donné. »*

Le concept relève de l'arbitraire dès lors qu'il choisit son objet : nous avons classé, à partir de cette définition de la fragilité, des personnes avec troubles psychiques graves et/ou atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Tout, dans cette formulation est arbitraire, autoritaire et catégorique. L'objet conceptuel en sociologie peut toujours être remis en cause parce qu'il repose sur un arbitraire de connaissances discriminant.

Comme disait l'école interactionniste, les individus sont des entités ou des personnalités multiples qui ne peuvent se réduire à une inclusion dans une liste catégorielle.

Monsieur D, dont nous étudions la situation, la construit dans notre choix, à partir des troubles schizophréniques, qui l'ont fait entrer, de force, dans notre échantillon. Pourtant, *son âge, son état de santé et ses incapacités conduisent-ils à des difficultés ou une impossibilité de réaliser seul les activités élémentaire et instrumentales de la vie quotidienne, dans un contexte social et environnemental donné ?*

Oui, si nous tenons compte des conséquences dans la vie quotidienne de ses troubles du comportement pour occuper un rôle social ou simplement pour entretenir des relations avec autrui, qu'il ne supporte pas de rencontrer dans un espace clos.

Non, si nous comparons sa situation avec celle de Madame E, en stade sévère de la maladie d'Alzheimer.

Pourtant comment justifier que nous ayons introduit ces « deux réalités sociales vivantes » dans notre échantillon à partir du concept de fragilité ?

La sociologie est une science du vivant qui a pour objet des individus, des groupes, des institutions, voire des conduites et des rituels « vivants » ; pour étudier le vivant, la pensée sociologique ne peut que se référer à des formes vivantes. Elle ne peut abstraire de l'objet vivant qu'elle étudie que des formes vivantes, c'est à dire dynamiques, en mouvement, formes soumises à la critique du réel. Or il est beaucoup plus difficile de faire entrer la réalité dans une forme vivante que dans un concept renvoyant à des entités fixes supposées le représenter. Il ne s'agit pas confondre la sociologie et la statistique.

La sociologie repose donc sur des socles arbitraires de connaissances et de catégorisations (voir annexe II), de la même manière que la biologie « choisit » d'aborder le vivant à partir de la molécule, de la bactérie, du neurone.

Mais ce qui est mis en question en biologie est à la fois la structure et les processus chimiques et électriques qui « animent » le vivant, c'est à dire la forme cinétique dans laquelle les molécules, la bactérie ou le neurone « s'activent », c'est à dire produisent du vivant, même morbide.

C'est pour cette raison que « la délimitation » de notre objet de recherche renvoie au « concept » arbitraire de « fragilité » et de « liminalité » (qui pose les limites ?), mais que notre objet « prend la forme » de *structures sociales dissipatives*, qui prend en compte une « hypothèse cinétique » (proposée par la science fondamentale, ce que n'est pas la sociologie), soumise à l'épreuve des faits.

C'est la forme qui justifie le concept, et non l'inverse. C'est justement ce que n'ont pas compris les épigones, (qui sont les Diafoirus contemporains), et qui ne font que démultiplier à l'infini la proposition initiale d'une école de pensée.

Par la forme, la pensée prend le risque de poser comme hypothèse qu'une situation complexe de handicap se « comprend » (et non s'explique) comme une structure sociale dissipative, c'est à dire une réalité sociale qui ne se donne à voir que par la synergie et l'interdépendance aléatoire des forces et/ou des énergies qui la composent dans sa réalité sociale vivante.

La forme permet la modélisation cinétique qui pourra être soumis à la critique de l'observation, non pas des faits, comme le souhaitait E. Durkheim, mais de « l'activité sociale », comme le préconisait Max Weber.

Sauf que ce dernier estimait que l'« l'objet » de la sociologie » était « le sens » que les individus attribuaient à leurs activités, ce qui, de mon point de vue, relève plus d'une philosophie constatée que de la sociologie, qui ne peut que se contenter d'observer ce que produit, in vivo, l'interaction des intentionnalités, pour en repérer des formes, comme le proposaient Georg Simmel, Alfred Schutz et l'école de Chicago (IJoseph, *L'école de Chicago*).

Tant que la réalité sociale correspond à la forme, l'hypothèse sociologique est validée. La réfutation est possible. Et il n'y a de science comme disait K.R. Popper que réfutable (*La logique de la découverte scientifique* (1959), 1973, Paris Payot).

Une pensée sociologique conceptuelle ou explicative qui ne prend pas le risque de la compréhension par la forme, réfutable par la réalité sociale, n'est que littérature.

– Annexe II –

Schizophrénie – Maladie d'Alzheimer Résumé succinct de l'état des connaissances

1– Les Schizophrénies

Le terme de schizophrénie signifie littéralement « esprit dissocié ». Mais cette traduction littérale est à l'origine de nombreux malentendus sur la schizophrénie. En effet, les personnes atteintes ne présentent aucune dissociation de l'esprit ni du fonctionnement cérébral mais plutôt d'une perturbation de l'appareil neuro-cérébral en lien avec des causes génétiques, développementales, ontogéniques et/ou environnementales

Parmi les principales manifestations de la **schizophrénie**, dans sa forme typique:

- une *pensée désorganisée* (qui se traduit le plus souvent dans le langage, par l'impossibilité de tenir un discours suivi et cohérent, mais aussi dans des troubles de l'attention, de la concentration et de la compréhension) ;
- un *comportement désorganisé* (de nature très variée, stupeur et rigidité catatoniques, excitation extrême, manières grossières et obscènes, vociférations injurieuses...) ;
- des *idées délirantes* (persécution, mégalomanie, pensées volées ou intrusives, conceptions « invraisemblables » et excentriques, croyance en un sens caché de certains phénomènes, etc.) ;
- des *hallucinations* (auditives dans la grande majorité des cas, avec une ou plusieurs voix discutant ensemble au sujet des pensées du patient, mais aussi bien visuelles, olfactives, tactiles ou gustatives) ;
- un ensemble de *symptômes dits "négatifs"* (émoussement progressif de l'émotivité, de la communication verbale et de la volonté, tendant vers un comportement de plus en plus isolé, inerte et insensible au monde environnant).

1.1 - Désorganisations psychique et neurodéveloppementale

Pour les psychiatres, il s'agit d'une **désorganisation psychique**. Nous verrons que pour les neurophysiologistes, il s'agit d'une désorganisation neuro-développementale. Les choses perçues et la réponse qu'en donne le schizophrène sont « inadaptés ». Cette discordance va se manifester à tous les niveaux (affectif, comportemental, cognitif – sphère intellectuelle-)

La schizophrénie est une maladie du cerveau qui produit une perturbation grave de la pensée, de la vie émotionnelle et du comportement de la personne.

Elle se caractérise par des périodes de symptômes psychotiques : le patient développe des idées « anormales » et un changement de la perception, du comportement et du mode de pensée, d'où la difficulté de bien comprendre ce qu'il vit. Durant ces périodes, ses perceptions et ses idées peuvent ne plus avoir aucun lien avec la réalité.

Outre des phases psychotiques impressionnante et souvent très angoissante, la schizophrénie entraîne aussi typiquement une détérioration du fonctionnement psychique. Cela ne signifie pas que l'intelligence régresse mais plutôt qu'il se produit une dégradation sur le plan du « fonctionnement social ». Il peut en résulter une plus grande sensibilité au stress et des difficultés à se concentrer et à nouer des contacts. Par ailleurs, on observe fréquemment aussi une régression au niveau des performances scolaires ou professionnelles. Enfin, la personne montre souvent une tendance croissante à se négliger.

Les études neuro-anatomiques révèlent des **anomalies de la substance grise** (les corps cellulaires des neurones et des glies) et de la **substance blanche** (les fibres

nerveuses, axones et dendrites, permettant la communication entre neurones) dans le cerveau des patients atteints de schizophrénie : déficit du neuropile (tissu interstitiel de la substance grise), déficit oligodendrocytaire, perte de myéline (gaine lipidique des fibres nerveuses).

De même, l'imagerie fonctionnelle des épreuves cognitives montre des différences marquées par rapport au fonctionnement du cerveau sain. Il en va bien sûr de même pour les épisodes hallucinatoires, impliquant des réseaux neuraux variés selon les patients. En septembre 2008, les chercheurs de l'unité mixte CEA-Inserm du Service hospitalier Frédéric Joliot (unité Inserm 797 - Neuroimagerie et psychiatrie), en partenariat avec l'Institut de Psychiatrie de Londres (IoP), ont montré grâce à la neuro-imagerie en champ intense que le cortex du lobe temporal du cerveau d'adolescents atteints de schizophrénie présente des anomalies anatomiques.

Au cours d'une psychose, la personne voit, entend, goûte ou sent des choses que personne d'autre ne voit, n'entend, etc., ou apercevoir des choses invisibles pour son entourage. Elle peut trouver que certaines objets ou aliments ont une odeur ou un goût étrange, à tel point qu'elle les croit nocifs, voire même empoisonnés. Elle peut être totalement convaincue de la réalité de ces illusions et réagira donc souvent en conséquence. Les **hallucinations** sont une **distorsion des perceptions des sens**. Le plus souvent, le schizophrène entend des voix qui le tourmentent, le font souffrir. Elles peuvent l'accuser, lui donner des ordres, le contrôler, le menacer...

On parle de délire lorsque quelqu'un est fermement convaincu d'une chose inexacte sans qu'il soit possible de le faire changer d'avis. Cette conviction tourne souvent autour de sa propre personne. Un délire occupe une telle place dans l'univers mental des personnes qui en souffrent qu'il influence radicalement tous les aspects de leur vie. Lorsqu'un patient est par exemple persuadé que des ennemis tentent de l'empoisonner, il peut changer ses habitudes alimentaires voire même jeûner pendant de longues périodes. D'autres exemples de délires sont le délire d'être une autre personne et le délire de persécution. Le **délire** consiste en une **modification du raisonnement** qui amène à une conviction fautive. En quelque sorte, le délire est une théorie qui explique le monde inquiétant et angoissant dans lequel la personne schizophrène est plongé. Par exemple, l'individu peut être convaincu qu'il est persécuté, en danger, qu'on veut le tuer, ou qu'il est responsable des malheurs dans le monde.

Dans la schizophrénie, il se produit toujours une perturbation du cours normal de la pensée. Le patient **ricoché** étrangement d'une pensée à l'autre d'une manière totalement inattendue et parfois incompréhensible pour autrui. Il saute du coq à l'âne, (voir Monsieur R dans notre échantillon). Il peut en outre lui-même avoir du mal à suivre une conversation ou à se souvenir de certaines choses.

Les émotions d'une personne peuvent fluctuer sans raison bien définie. Une personne schizophrène peut ainsi se sentir bizarre et se croire coupé du reste du monde. Il présentera régulièrement des sautes d'humeur, se montrera tantôt anormalement excité (Voir Monsieur D dans notre échantillon), tantôt déprimé mais aussi angoissé ou méfiant. Ses émotions sont émoussées, en ce sens qu'il ressent moins d'émotions qu'avant ou les laisse moins transparaître.

La perturbation de **la logique de la pensée** peut se manifester par un langage incompréhensible, avec des associations d'idées décousues. On peut comprendre que le schizophrène, qui voit ainsi son monde chambardé, peut présenter un repli sur lui-même et un comportement désorganisé.

Cette maladie ne peut s'expliquer par une cause unique et les recherches actuelles en neuropsychiatrie et en biologie expliquent comment une vulnérabilité biologique existe. Dans le contexte d'un tel terrain prédisposant, des stressors de vie peuvent s'ajouter et favoriser l'apparition de la maladie.

Nancy Andrasen⁴⁵, chercheur en neuropsychiatrie, estime que la recherche doit permettre de comprendre pourquoi les schizophrènes « *vivent des changements dans leur capacité à penser clairement ou dans leur réactivité émotionnelle* » Il convient de prendre en compte les symptômes positifs comme les délires et les hallucinations mais aussi les symptômes négatifs comme la difficulté de penser ou d'accomplir une tâche (p.231). Le travail de Nancy Andreasen reprend le travail de Jackson (comme le préconisait **Edgar Morin** (voir texte sur vie sociale morbide), et met en exergue l'importance des symptômes négatifs et leurs relations sous-jacentes avec les dégradations cognitives et émotionnelles. Elle reprend la description de **Michel Foucault** en définissant « *les symptômes positifs comme une exagération des fonctionnement normales (la présence de quelque chose qui devrait être absent) et les symptômes négatifs comme la perte de fonctions normale (l'absence de quelque chose qui devrait être présent)* »(p.246)

Symptômes	Fonctions mentales
Positifs Hallucinations Délires Discours désorganisé Comportement désorganisé Emotions inappropriées Négatifs Alogie Emoussement affectifs Anhédonie Avolution Dégradation attentionnelle	Perception Pensée déductive Organisation du langage et des idées Contrôle et prévision du comportement Evaluation et réaction émotionnelles Facilité de langage et de parole Expression des émotions et des sentiments Capacité à éprouver du plaisir Capacité à entamer des choses et à les poursuivre Capacité à concentrer son attention

Pour les neuroscientifiques, la schizophrénie pourrait être associée à un « **désordre neurodéveloppemental** » qui pourrait « *se produire durant les dernière étapes du développement cérébral* » avec des causes à la fois génétiques et environnementales. Mais les études en neuroimagerie montrent aussi une anomalie de la « *matière grise ectopique* » par de « *petites îles de neurones qui ne seraient pas parvenues à leur destination correcte lorsqu'elles ont entamé la tâche ardue de la migration neuronale vers le cortex durant le second semestre de la grossesse* » (p. 254). Des mesures de la taille structurale des sous régions du cerveau font apparaître des rétrécissements des lobes frontaux et de l'hippocampe ainsi que du thalamus et des régions du cervelet. Les travaux d'Andreasen sur la réalisation de tâches quotidiennes avec des personnes schizophrènes volontaires tendent à montrer que le cervelet pourrait mal remplir son rôle de « *métronome* », provoquant la perte de synchronie et de coordination du signal et que le thalamus, qui sert de « *gardien* » de la somme d'informations transmises, pourraient ne pas parvenir à éliminer des informations, ce qui causerait la surcharge du système, ce qui entraînerait d'une part une « *désynchronisation* » des informations perçues et transférées et d'autre part une pensée confuse ou léthargique.

La schizophrénie « *est une maladie « qui affecte le cerveau de manières différentes de la maladie d'Alzheimer ou de Huntington. Elle n'endommage pas de cellules spécifiques ni de régions spécifiques. A la place, elle endommage la façon dont les régions sont connectées entre elles, de telle manière qu'une rupture dans le transfert du signal se produit et que les messages envoyés à travers les différentes régions du cerveau sont faussés et confus (...elle) affecte les circuits neuraux distribués plutôt que des cellules ou des régions uniques* » (257).

⁴⁵ Andreasen N.C, *Brave new brain*, Vaincre les maladies mentales à l'ère du génome, (2001), 2004, Bruxelles, Deboeck.

La recherche pharmaceutique a depuis cinquante ans repérée les anomalies des « messagers chimiques » qui permettent aux cellules nerveuses de communiquer entre elles. L'excès de Dopamine par exemple a été le premier neurotransmetteur dont on a découvert l'implication dans les troubles schizophréniques. Les premiers antipsychotiques ont ainsi « bloqués » les récepteurs de dopamine, réduisant ainsi sa tonicité. Mais au début des années 2000, avec le repérage des effets de deux autres messagers chimiques que sont la sérotonine et le glutamate, l'hypothèse des chercheurs est qu'il se produit « un déséquilibre chimique bien plus complexe qui comprend de multiples systèmes de neurotransmetteurs qui interagissent les uns avec les autres et se modulent entre eux » (261).

Les antipsychotiques interviennent sur les idées délirantes et les hallucinations, mais pas sur les symptômes négatifs (capacité de penser avec fluidité, éprouver de la joie ou du plaisir, entamer une tâche et la terminer), symptômes en lien avec une réduction de la capacité à fonctionner au niveau cognitif et émotionnel (« *les patients allaient mieux mais ils étaient loin d'aller bien* » And. P. 263). Les antipsychotiques atypiques (la clozapine, la rispéridone, l'olanzapine ou la ziprasidone) interfèrent sur les symptômes positifs et négatifs avec un blocage relativement plus faible des récepteurs de dopamine (récepteurs D2) et surtout des effets secondaires moindres, sans pour autant les éliminer (prise de poids, fragilité au diabète ou développement de la poitrine).

En 2004, des chercheurs découvrirent un nombre anormalement élevé de récepteurs D2 dans le striatum, une aire du cerveau couramment impliqué dans la sensation de bien-être. Eric Kandel, prix Nobel de physiologie et de médecine, avec d'autres chercheurs, implantèrent dans une jeune souris un gène exprimant une surabondance de récepteurs D2 et s'aperçurent que celle-ci présentait des déficits de la mémoire de travail⁴⁶, un des symptômes négatifs importants de la schizophrénie.

Mais lorsqu'ils ont désactivé le transgène responsable de la production excessive de récepteurs dopaminergiques, ils se sont aperçus que le déficit de la mémoire de travail était toujours présent. Ils en ont conclu qu'une surabondance de récepteurs D2 lors du développement de l'animal entraînait des modifications cérébrales irréversibles. Leur hypothèse est que la présence d'un surnombre de récepteurs D2 au cours du développement, bien avant le déclenchement de la maladie pouvait engendrer des modifications irréversibles du système dopaminergique dans d'autres régions du cerveau, ce qui expliquerait l'inefficacité de certains antipsychotiques et le fonctionnement complexe et global du cerveau dans son développement et son dysfonctionnement.

Mais en interaction avec l'action médicamenteuse, les neuroscientifiques soutiennent la réhabilitation psychosociale⁴⁷, afin d'apprendre à organiser les activités de la vie quotidienne, en se concentrant sur les anomalies cognitives les plus flagrantes et ainsi participer à rétablir « les connexions dans (le cerveau des patients) afin que de nouvelles soient formées et qu'ils puissent apprendre à penser et à fonctionner plus clairement et efficacement » (p.266). Si le langage et le point de vue sont ici « neuro-centrés », l'ouverture et la proposition d'alliance est intéressante à souligner.

Ainsi, ces recherches en neurosciences du cerveau, qui définiraient la schizophrénie comme une maladie de *la connectivité fonctionnelle* entre des régions distribuées, rejoindraient ainsi les recherches sur la « plasticité cérébrale » dont Edgar Morin avait l'intuition et la réhabilitation psychosociale.

⁴⁶ Kandel E. *A la recherche de la mémoire*. Une nouvelle théorie de l'esprit, (2006) 2007, Paris Odile Jacob, p.362.

⁴⁷ « Je partage maintenant avec beaucoup l'inquiétude que la psychiatrie puisse avoir été trop loin et qu'elle doive faire des ajustements correctifs pour l'empêcher de perdre son identité comme la plus humaniste des spécialités médicales » Andreasen N., 2001, p. 412. Eric Kandel va jusqu'à soutenir l'alliance entre la biologie et la psychanalyse dans une nouvelle théorie de l'esprit (*op.cit.* chapitre 27).

1.2 - La réhabilitation psychosociale

Les personnes malades évoluent donc mieux dans un **milieu supportif**, faiblement émotif, peu stimulant, sans trop de demandes de performance. À l'opposé, l'hostilité, les relations humaines intenses et intimes, les pressions de l'entourage, les tensions au travail, les changements de routine sont des situations de stress qui peuvent provoquer des rechutes de schizophrénie.

Il est important de mobiliser tous ceux pouvant contribuer...

- Les professionnels de la santé mentale
- Les ressources sociales et communautaires
- La famille, les amis

Le **traitement psychosocial** vise à ce que le schizophrène puisse **recupérer plusieurs aptitudes** qui étaient présentes avant la maladie. Un **entraînement aux habiletés sociales** constitue donc l'un des fondements du traitement. Un effort commun pour apporter à la personne schizophrène du soutien, des encouragements, de la stimulation graduelle est nécessaire pour l'aider à combattre les symptômes chroniques qui l'handicapent et minent sa motivation. Le modèle s'inspire de l'approche **bio-psycho-sociale**. C'est un cadre de référence souvent connu, mais pas nécessairement généralisé.

Le but commun est d'aider la personne atteinte de schizophrénie à se réadapter progressivement. Il est fondamental d'offrir à la personne malade et à sa famille des informations contemporaines par rapport à la maladie, à son évolution et au traitement.

Le **traitement** consiste à diminuer ou faire disparaître les causes et les symptômes occasionnés par la maladie. L'équipe adapte une grande variété de moyens selon la maladie à traiter. C'est du domaine du savoir. Il diminue les souffrances d'une personne et permet un meilleur fonctionnement psychique et social ; il rend la personne accessible à la réadaptation. La **réadaptation** redonne à la personne les moyens d'agir en tenant compte de ses déficits et de ses capacités. C'est du domaine du savoir faire. Il s'agit de faciliter la récupération ou le développement de fonctions cognitives et affectives et d'habiletés sociales et vocationnelles nécessaires à l'autonomie dans le quotidien. L'objectif est de ramener le malade à un niveau optimal de fonctionnement autonome dans la communauté. La **réhabilitation** vise à redonner à la personne sa dignité, modifie la perception de ses rapports avec les autres et lui redonne le pouvoir d'agir (empowerment). C'est du domaine du savoir être.

Il faut pourtant une **action sociale** pour atténuer le discrédit que la société accole à la personne souffrant de troubles mentaux et l'entrave dans l'accomplissement de rôles sociaux et dans son épanouissement. Comme le dit le dictionnaire, réhabiliter c'est "établir dans l'estime, la considération d'autrui" des malades stigmatisés et leurs parents culpabilisés.

L'ambiguïté ou les malentendus entre l'approche sanitaire de la réhabilitation psychosociale et l'approche médico-sociale des services d'accompagnement peut se comprendre comme « **une différence de perspectives** » : la réhabilitation psychiatrique se conçoit comme un traitement en vue de recouvrir des aptitudes disparues par un entraînement aux habiletés sociales alors que l'accompagnement médico-social vise à retrouver ou rééduquer à des habiletés sociales en vue d'insérer les personnes de manière plausible dans un milieu de vie ordinaire.

Pourtant l'une et l'autre de ces perspectives suppose la disponibilité d'intervenants habilités à proposer des buts, des stratégies adaptées et à offrir des moyens et techniques pertinents à chaque personne.

Réhabilitation et accompagnement ne remplissent pas par ailleurs l'élaboration collective entre pairs que proposent les groupes d'entraide mutuelle.



Modèle vulnérabilité – stress de la schizophrénie. *Source* : Pierre Lalonde MD⁴⁸

2- La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer se traduit par une altération des neurones d'abord au niveau de l'hippocampe – une région cérébrale dédiée à la mémoire des faits récents – pour s'étendre peu à peu à tout le cortex dit associatif. Parallèlement à cette lente dégradation – plusieurs décennies – surgissent des troubles cognitifs et psycho-comportementaux comme l'apathie et les perturbations de l'humeur⁴⁹.

La maladie d'Alzheimer se traduit par une altération des neurones d'abord au niveau de l'hippocampe – une région cérébrale dédiée à la mémoire des faits récents – pour s'étendre peu à peu à tout le cortex dit associatif. Parallèlement à cette lente dégradation – plusieurs décennies – surgissent des troubles cognitifs et psycho-comportementaux comme l'apathie et les perturbations de l'humeur⁵⁰.

2.1 – Un processus dégénératif

D'un point de vue moléculaire, différents types de lésions cérébrales bien distinctes sont en jeu.

⁴⁸ Lalonde P., *La schizophrénie expliquée*, MD et coll. Gaëtan Morin éditeur.

⁴⁹ Ces informations synthétiques sont issues des numéros de revues spécialisées (« gérontologie et vieillissement » et « Recherche et santé » notamment n°105) et de différents ouvrages de neurophysiologie cités ici ou en en bibliographie ainsi que des différents sites Internet consacrés à la Maladie d'Alzheimer.

⁵⁰ Ces informations synthétiques sont issues des numéros de revues spécialisées (« gérontologie et vieillissement » et « Recherche et santé » notamment n°105) et de différents ouvrages de neurophysiologie cités ici ou en en bibliographie ainsi que des différents sites Internet consacrés à la Maladie d'Alzheimer.

D'un côté, des « plaques » amyloïdes » – constituées par le dépôt d'un résidu anormal de la protéine β -amyloïde. Ces plaques sont « *des lésions à l'extérieur des cellules. Il s'agit de formations arrondies comportant un centre fait d'une substance appelée amyloïde ou amylose, qui se composent de protéines insolubles dotées de propriétés tinctoriales particulières. Les anciens anatomopathologistes avaient établi que cette substance présentait certaines caractéristiques de l'amidon et avaient ainsi forgé le mot amyloïde* »⁵¹. Ces plaques recouvrent progressivement la surface du cortex cérébral en commençant par les lobes latéraux et l'hippocampe puis les régions cérébrales intellectuelles et comportementales. Ces lésions s'accompagnent de la réduction d'une molécule chimique, « l'acétylcholine, un neurotransmetteur qui joue un rôle primordial dans la communication entre les neurones de la mémoire »⁵².

De l'autre, une « dégénérescence neurofibrillaire » (DNF) envahit l'intérieur des neurones et notamment les neurones cholinergiques qui envoient des connexions à travers le cerveau et remplissent une fonction modulateur. La dégénérescence neurofibrillaire « *entraîne une lésion du neurone. Elle correspond à l'accumulation de filaments microscopiques appariés en hélice et regroupés en épais trousseaux de fibrilles à l'intérieur des cellules neuronales. Leur constituant majeur est une protéine particulière, la protéine Tau, que l'on retrouve dans les cellules de l'hippocampe et du néocortex* »⁵³. Il s'agit donc d'une accumulation filamenteuse de la protéine Tau, normalement impliquée dans la communication entre neurones. « *C'est lorsque le cerveau présente ces deux vulnérabilités que la maladie d'Alzheimer survient* », explique André Delacourte (neurobiologiste, Unité Inserm Neuroendocrinologie et Physiopathologie neuronale de Lille).

Trois chromosomes semblent impliqués dans le processus Alzheimer, le 19, le 1 et le 14

⁵⁴

On estime que ce double processus évolue selon dix stades, qui s'échelonnent le long des trois grandes phases de la maladie. Tout commence par la phase asymptomatique, la plus longue. Les dégénérescences neurofibrillaires s'installent « silencieusement » dans les neurones de l'hippocampe. Ensuite la phase symptomatique prédéméntielle appelée MCI (*mild cognitive impairment* ou troubles cognitifs légers, en français) correspond à l'invasion de tout l'hippocampe et du cortex temporal par ces lésions : c'est là que les troubles de la mémoire commencent à se manifester et à alerter le malade et son entourage. Enfin, la phase de « démence » voit les lésions gagner les zones du cerveau dites associatives puis motrices ; elle signe la perte d'autonomie de la personne. Loin d'être de la « folie », cette démence désigne, au sens médical du terme, une **altération sévère de plusieurs fonctions cognitives**, tel le raisonnement, rendant le patient dépendant. C'est à ce stade seulement que l'on établit aujourd'hui le diagnostic de la maladie d'Alzheimer – bilan clinique, neuropsychologique, imagerie cérébrale, etc.

Du point de vue du cerveau et de la conscience de soi, le dernier ouvrage d'Antonio Damasio apporte quelque lumière⁵⁵. « *A mesure que la maladie progresse, entraînant d'autres troubles sélectifs de l'esprit, l'intégrité de la conscience commence à souffrir. Tout d'abord, le problème est limité à la conscience autobiographique, comme on peut s'y attendre. Puisqu'on ne peut retrouver convenablement les souvenirs portant sur des événements personnels du passé, le lien entre les événements actuels et le passé vécu n'est plus établi (...). Plus tard au cours de cette marche inexorable, les ravages s'étendent bien au-delà des processus autobiographiques. Aux stades avancés de la maladie d'Alzheimer, chez les patients qui sont bien traités médicalement et bien*

⁵¹ Ankri J. *La maladie d'Alzheimer*, 2000, Hermann, coll. Ouverture médicale, p.39.

⁵² Croisile B. *Alzheimer et les maladies apparentées*, 2007, Larousse, Guides santé, p. 27.

⁵³ Ankri J. *op. cit.*

⁵⁴ Andreasen, N. *op.cit.* p.326.

⁵⁵ Damasio A. *L'autre moi-même, les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions*, 2010, Paris Odile Jacob.

soignés, et qui survivent le plus longtemps, un état virtuellement végétatif s'installe. Les liens avec le monde se réduisent progressivement au point qu'ils ressemblent à des personnes souffrant de mutisme akynétique. Ils initient de moins en moins d'interactions avec leur environnement physique et humain, et ils répondent de moins en moins aux incitations extérieures. Leurs émotions sont en sourdine. Leur comportement est dominé par un air absent, indifférent, vide, vague, silencieux. » (Damazio, 2010, p. 279).

Les situations complexes de handicap de la maladie d'Alzheimer, selon la définition de cette recherche concerne le **stade sévère** ou avancé de la maladie, en phases 6 et surtout 7 de l'échelle de détérioration globale (EDG) de Reisberg⁵⁶.

Cette échelle est utilisée pour mesurer l'évolution de la maladie d'Alzheimer et divise celle-ci en sept stades. Elle est aussi utilisée pour le diagnostic d'autres démences, bien que les stades et les symptômes diffèrent selon chacune.

Dans cette phase « avancée », la personne, outre la perte de mémoire et les besoins pour ses actes essentiels de la vie quotidienne,

- perd aussi la conscience des expériences et événements récents et subit des modifications de la personnalité et des émotions.
- Elle peut manifester de la confusion, de l'anxiété, de la méfiance, de la colère, de la tristesse ou de la dépression, de l'hostilité, de l'appréhension, avoir des comportements délirants ou être agitée, avec des symptômes obsessionnels, des perturbations du sommeil, et des épisodes accrus d'incontinence.
- Elle devient incapable de communiquer verbalement ou de prendre soin d'elle-même. Son vocabulaire de plus en plus limité se réduit à des réponses par un seul mot.
- Elle aura besoin de soins 24 heures par jour. L'objectif des soins à ce stade est de continuer à soutenir la personne atteinte pour lui assurer la plus grande qualité de vie possible.⁵⁷

Stade	Symptômes typiques
Stade 1 : Aucun affaiblissement intellectuel (fonctionnement normal).	- Aucun trouble de mémoire.
Stade 2 : Affaiblissement intellectuel très léger (il peut s'agir de changements normaux associés à l'âge ou des signes les plus précoces de la maladie d'Alzheimer).	- Trous de mémoire. - La personne oublie où elle a placé des objets familiers. - Elle oublie des noms autrefois bien connus. - Ces oublis ne sont généralement pas apparents pour l'entourage.
Stade 3 : Affaiblissement intellectuel léger (ces symptômes peuvent permettre, dans certains cas mais pas dans tous, de diagnostiquer la phase initiale de la maladie d'Alzheimer).	- Légère perte de mémoire. - Difficulté à faire de nouveaux apprentissages. - Difficulté à se concentrer ou durée d'attention limitée. - Problèmes d'orientation, tendance à s'égarer. - Difficultés à communiquer, par exemple difficulté à trouver le bon mot. - Perd ou égare des objets de valeur. - Difficulté à faire face aux problèmes qui surviennent au travail. - Les problèmes sont évidents pour la famille, les amis ou les collègues de travail.
Stade 4 : Affaiblissement intellectuel modéré (stade léger, initial ou précoce de la maladie d'Alzheimer).	- Une certaine perte de mémoire liée aux souvenirs personnels. - Difficulté à accomplir des tâches plus complexes (s'occuper de ses finances, faire des emplettes, voyager). - Est moins au fait des événements actuels et récents. - Moindre capacité d'exécution d'opérations arithmétiques exigeantes (par exemple compter à rebours à partir de 75 par multiples de 7).

⁵⁶ Reisberg B., Ferris S.H., de Leon M.J., and Crook T. (1982). "Global Deterioration Scale (GDS) », *American Journal of Psychiatry*, 139:1136-1139.

⁵⁷ Société Alzheimer.

Stade 5 : Affaiblissement modérément grave (stade modéré ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer).	<ul style="list-style-type: none"> - Pertes de mémoire importantes (numéros de téléphone ou noms de proches parents). - A besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne.
Stade 6 : Affaiblissement intellectuel grave (stade modérément avancé ou stade intermédiaire de la maladie d'Alzheimer).	<ul style="list-style-type: none"> - Perte de mémoire soutenue (oublie parfois le nom de son conjoint ou de la personne qui en prend soin tous les jours). - Perte de conscience des expériences et événements récents. - Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (s'habiller, se laver). - Difficulté à compter. - Modifications de la personnalité et des émotions. La personne pourra manifester de la confusion, de l'anxiété, de la méfiance, de la colère, de la tristesse ou de la dépression, de l'hostilité, de l'appréhension, avoir des comportements délirants ou être agitée. - Symptômes obsessionnels, par exemple répéter constamment une activité simple. - Perturbations du cycle veille-sommeil. - Épisodes accrus d'incontinence.
Stade 7 : Affaiblissement intellectuel très grave (stade avancé ou sévère de la maladie d'Alzheimer).	<ul style="list-style-type: none"> - Graves déficiences cognitives. - Le vocabulaire est limité et les habiletés verbales finissent par disparaître complètement. - Perte des fonctions motrices de base (capacité de marcher sans aide, de s'asseoir sans soutien). - Besoin d'aide pour s'alimenter ou aller aux toilettes, incontinence.

Adapté de *Global Deterioration Scale*, Reisberg, 1982.

2.2 - Dégénérescence et plasticité

Ce découpage en phase dépend pour chaque personne du nombre de lésions, et surtout de la **plasticité des neurones** de chacun. Et rien ne dit que la phase MCI évoluera forcément vers une maladie d'Alzheimer. Seul un diagnostic précoce – actuellement en cours d'évaluation – permettra de distinguer une maladie d'Alzheimer des autres démences.

Mais à l'heure actuelle, on ne sait pas encore agir sur les causes de la maladie d'Alzheimer. Des molécules sont à l'étude pour être prescrites le plus tôt possible, idéalement dès le début de la deuxième phase. Elles visent à bloquer ou à ralentir le processus pathologique. Cible numéro 1 : les plaques amyloïdes avec un inhibiteur de l'enzyme sécrétase pour empêcher la formation de ces plaques, ou encore un vaccin pour détruire les plaques amyloïdes déjà en place. En attendant, il semble possible de réduire les facteurs de risque de la maladie. Si cette approche ne permet pas d'empêcher la survenue de la maladie, au moins pourrait-elle faire reculer de plusieurs années l'expression des symptômes. Comme l'explique Jean-François Dartigues, épidémiologiste à Bordeaux et coordonnateur de l'étude Paquid, « *on cherche à stimuler les facultés de réserve des neurones non encore atteints afin qu'ils compensent les lésions déjà présentes* ». Comment ? Avant tout par la **stimulation intellectuelle et le traitement des risques cardiovasculaires**, afin de maintenir une bonne irrigation du cerveau. C'est pourquoi les médecins conseillent d'une part **d'éviter l'isolement et de mener des activités plaisantes pour l'esprit** et, d'autre part, de traiter toute hypertension artérielle (facteur de risque majeur d'accidents vasculaires cérébraux). Des essais randomisés menés par l'équipe de Françoise Forette ont montré que ce traitement correctement prescrit multipliait par deux le délai de survenue de la maladie. Il est donc essentiel d'être bien suivi par son médecin traitant... et d'agir le plus tôt possible. Si, pour l'INSERM, l'impact du **diabète, de l'hypercholestérolémie et de la dépression** n'a pas été encore tout à fait démontré, l'intérêt de soigner ces pathologies de façon précoce pour retarder la survenue des symptômes ne fait aucun doute. L'hypothèse de l'impact de la dépression s'explique de manière double : d'une part parce que les dépressifs le plus souvent n'entretiennent pas un réseau social et des activités qui permettent

« l'entretien » du cerveau, et d'autre part parce que le stress subi lors d'une dépression chronique fragiliserait l'hippocampe et le rendrait plus sensible aux lésions de la M.A.⁵⁸

À ces traitements et préventions s'ajouteraient, de façon très hypothétique, les effets protecteurs des antioxydants présents dans les fruits et légumes frais, ainsi que des oméga 3 contenus dans les poissons gras. « *Globalement, il s'agit surtout de conserver le plaisir de manger, nuance Jean-François Dartigues. La convivialité et le goût constituent des stimulations intellectuelles non négligeables !* »

Lorsque la maladie est déclarée, on dispose encore de tout un arsenal capable d'atténuer les symptômes les plus invalidants. Prescrits dans les formes légères à modérées, les « *anti-cholinestérasiques* » stimulent les processus impliqués dans l'attention et la mémoire. Il est courant de les associer à une autre classe de molécules, les *anti-glutamatergiques*, dans les formes plus avancées de la maladie.

Au stade avancé de la maladie, l'approche médicamenteuse et clinique perd de sa pertinence et les actions efficaces pour répondre aux besoins de la personne et de son entourage repose sur une **articulation et un ajustement continus des soins somatiques et de l'accompagnement psychosocial**.

Enfin, en octobre 2010 Bruno Dubois⁵⁹ propose un nouveau lexique qui révisé et uniformise la définition de la maladie d'Alzheimer pour y intégrer les avancées récentes dans ce domaine, et notamment les bio marqueurs qui sont la clé de son diagnostic. Cela pourrait permettre de sélectionner des patients pour les essais thérapeutiques affectant la maladie adaptés à la phase spécifique de la maladie dans laquelle ils se situent. *"il n'est plus nécessaire d'attendre l'examen post-mortem pour confirmer la MA, le diagnostic peut désormais être posé grâce aux bio marqueurs identifiables facilement chez les patients vivants, même à une stade très précoce de la maladie"*.

Ils précisent : *"La valeur de ces définitions réside dans l'application potentielle d'essais cliniques de traitements affectant la maladie. Des individus identifiés comme "asymptomatiques à risque de MA" (car bio marqueurs positifs) ou "pré symptomatiques de la MA" (car porteurs de mutations génétiques) pourront être accueillis dans des essais visant à retarder l'apparition des signes cliniques. Les patients en phase prodromale (pré-déméntielle) de la MA peuvent être intégrés aux essais thérapeutiques ciblant la progression à des stades plus avancés de la MA. L'uniformité des définitions aidera à développer des panels d'essais et à comparer les résultats des différents essais."*⁶⁰

2.3- LES PRIORITES DANS LES REPONSES A APPORTER AU STADE SEVERE DE LA MALADIE

La « gestion de cas » (management) de la maladie sévère d'Alzheimer, « *se heurte souvent à des **choix difficiles** pour les cliniciens comme pour les familles. La maladie est caractérisée (à ce stade) par un besoin d'assistance et de soins à plein temps dans les activités de base de la vie quotidienne* » (Hermann, Gauthier, 2008)⁶¹.

Hermann et Gautier ont effectué une revue de la littérature, à partir des recommandations de la troisième conférence de consensus canadienne sur le diagnostic et le traitement des démences, tenue en 2006. L'analyse documentaire porte sur 838

⁵⁸ Dr Croisile, *op.cit.* p.32.

⁵⁹ Dans un avis publié en ligne dans la revue *The Lancet Neurology*, (Site INSERM, 11 octobre 2010), Bruno Dubois (UMR 975 Inserm, Université Pierre et Marie Curie, Groupe Pitié Salpêtrière, AP-HP), et un groupe d'experts internationaux de la maladie d'Alzheimer (MA).

⁶⁰ Dubois B., Feldman H., Jacova C ; et al. ["Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon"](#), *The Lancet Neurology* Published Online October 11, 2010 DOI: 10.1016/S1474.

⁶¹ Herrmann N., Gautier S. « Diagnosis and treatment of dementia : Management of severe Alzheimer disease » in *Canadian Medical Association Journal*, 2008, Décembre 2.

articles publiés entre janvier 2006 et Mars 2008, et propose dix sept recommandations concernant le soin et l'accompagnement des personnes en stade sévère de la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, en 2005, en France, sous l'égide de la Société Française de Gériatrie et de Gériatrie s'est tenue aussi une conférence de consensus qui a fait vingt et une recommandations (Vellas, op.cit.).

Pour ces auteurs, **les réponses** ciblées et adéquates, à ce stade du stade sévère de la maladie, incluent tout ou partie des paramètres suivants :

- Les patients à ce stade ont un score à l'évaluation minimum de l'état mental (Mini-Mental State Examination) **inférieur à dix** (sur une échelle de 30) ; le déclin du score de la personne à cette échelle cognitive ne se corrèle jamais systématiquement avec l'incapacité et le handicap fonctionnels. Une démence est considérée comme modérée à sévère lorsqu'il existe déjà une atteinte aux fonctions cognitives avec un retentissement sur les activités de la vie quotidienne. Lors du suivi prospectif à dix ans de la cohorte PAQUID chez les sujets de 75 ans et plus, 17% des démences sont classées « très sévères » (MMSE de 0 à 2), 9% sont classées sévères (de 3 à 9) et 17 % modérément sévères (43% sont donc classées entre modérément sévères et très sévères)⁶²
- La progression de la maladie varie selon les individus. Mais la médiane de la période de survie après le diagnostic est d'environ six ans⁶³, dont un tiers (soit **deux ans**) dans cette phase sévère.
- Une étude italienne de trois ans de suivi de 5362 personnes⁶⁴ vivant dans la communauté, âgés de 65 à 84 ans a montré que le patient dément a plus de risque de **décéder** qu'un patient atteint d'un cancer d'une **décompensation cardiaque** ou d'un **diabète** (Pautex. 2003, Op.cit). D'autres études ont montré que la pneumonie et les maladies cardiovasculaires étaient les causes principales de décès des personnes atteintes de démence.
- Or, le **type de prise en charge sociale** semble affecter la survie des patients déments. Dans l'étude italienne, l'institutionnalisation apparaît être plus dangereuse que n'importe quel autre processus pathologique pris individuellement. Ce qui signifie que les **patients institutionnalisés sont à haut risque de décéder**. « La participation à un hôpital de jour ainsi qu'un support familial actif semblent diminuer significativement le risque de mortalité » (Pautex, op.cit.)

Nous retiendrons, à partir des différents auteurs cités ci-dessus, **huit recommandations** qui nous semblent pertinentes pour l'ensemble des situations complexes de handicap mais nous ne les hiérarchiserons pas de la même manière :

1- Les souhaits et avis des personnes :

Cette dimension nous paraît particulièrement pertinente et peut-être prioritaire : « **prendre en compte l'expression des souhaits** des personnes, - **quand ou tant qu'ils le peuvent** (rajoutons nous)-, est essentiel » (Herrmann op.cit). Nous priorisons cette question parce que la littérature grise, mais aussi les résultats de notre recherche

⁶² Helmer C., Barberger Bateau C., Dartigues J.F., « Démences sévères, maladie d'Alzheimer et déclin cognitif », *Recherche et pratiques cliniques*, 2003, Serdi Ed., volume 8, 27-33.

⁶³ Selon une étude canadienne incluant 2923 personnes atteintes de démence, les personnes avec démence ont un taux de mortalité plus élevé comparé aux personnes sans troubles cognitifs, toutes catégories d'âge et de sexe confondues. Cité par Sophie Pautex , « Les patients atteints de démence sévère : quand, pourquoi et comment décèdent-ils ? », 2003, CESCO, CHU Genève in Medline.

⁶⁴ Baldereschi M., Di Carlo A. Maggi S. Et al "Dementia is a major predictor of death among the Italian elderly. ILSA Working group. Italian Longitudinal Study on Aging. In *Neurology*, 1999, 52 (4) : p. 709 – 1301.

en cours⁶⁵ soulignent le **risque de catégorisation** d'expression non verbale comme « troubles du comportement », voire **symptôme de démence sénile**. Nous avons dans ce domaine, un retard de connaissances, comme le souligne Elisabeth Zucman, qui pourrait être préjudiciable aux personnes en situation complexe de handicap. (voir les recommandations suivantes sur les troubles psychologiques et de comportement et sur la prise en compte de la douleur et de la souffrance).

2- L'évaluation et l'approche globale des situations

Les personnes en phase sévère requiert une coordination des intervenants de santé parce qu'ils deviennent plus fragiles physiquement, que leurs conditions de vie peuvent changer rapidement et qu'ils développent des troubles psychologiques et de comportement sévères et fréquentes. Les auteurs préconisent donc une visite de **réévaluation globale de la situation** au minimum tous les quatre mois ou tous les trois mois si une pharmacothérapie est utilisée. L'échelle de Détérioration Globale (voir plus haut) est à même de mesurer une sévérité globale. Une attention particulière est soulignée pour l'ensemble des troubles somatiques et des risques (comme celui de tomber).

3- L'évaluation du stress des aidants

La charge lourde et permanente de soins peut avoir des conséquences psychiques et physiques chez les aidants, comme la dépression, le découragement, l'anxiété ou la perte du sommeil, de l'appétit ou de l'énergie ou encore la souffrance, liée à l'isolement, l'abandon d'activités personnelles et parfois, la charge financière. Ces conséquences supposent une attention particulière au risque de suicide de l'aidant.

La conférence de consensus française précise les facteurs de **fragilisation des aidants** :

- le repérage des facteurs de fragilité (mauvaise acceptation de la maladie, refus des aides professionnelles, isolement, conflits familiaux, pathologie chronique de l'aidant, nécessité d'une supervision permanente, etc.
- La mesure du fardeau ressenti ;
- La mise en évidence d'une psychopathologie de l'aidant ;
- la qualité de vie de l'aidant,
- Etc.

Mais nous attirons l'attention sur le fait que **cette attention** à la fragilité de l'aidant ne doit pas servir de **caution à l'invalidation de son avis** et de ses choix.

4- La réponse aux troubles psychologiques et de comportement

Il importe d'abord de chercher la cause de troubles comme l'agitation, les comportements agressifs voire les délires ou hallucinations. « *Ils peuvent être liés à une aggravation d'un désordre neurodégénératif sous-jacent. Ils peuvent aussi être dus à un délire causé par une atteinte morbide associée (comme une infection, un accident vasculaire ou une douleur) ou secondairement par les effets d'une nouvelle médication* » (Herrmann, op.cit.). Les mesures de base de taux de calcium, glucose et les analyses d'urine doivent être mobilisées, avant d'attribuer ces comportements à l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

5- Les réponses psycho-sociales (ou non médicamenteuses)

Elles doivent être, selon les résultats de cette revue de la littérature, envisagées avant les réponses pharmacologiques (thérapies de première ligne). Cependant les études sur cette question particulières portent le plus souvent globalement sur des situations de personnes en phases légère, modérée ou sévères ce qui limite la possibilité de recommandations pour des personnes en phase sévère. La musico-thérapie ou la stimulation multi sensorielle (Snoezelen) peuvent lutter contre l'apathie ou l'agitation,

⁶⁵ Barreyre J.Y., Fiace P., Aencio A.M. *L'accompagnement des personnes vulnérables au-delà de la barrière des âges*, 2008-2011, CEDIAS, DREES/CNSA.

comme les programmes d'éducation, de soutien et d'entraide pour les aidants peuvent être efficaces.

6- Les thérapies pharmacologiques et la gestion du déclin cognitif

Les **traitements** d'anticholinestérases (pour lutter contre les troubles du comportement, l'agitation, l'apathie, l'anxiété et les hallucinations visuelles), de Mémantine⁶⁶, ou des deux, peuvent être utiles dans certaines situations de troubles phase sévère.

Cependant, plusieurs études randomisées de la littérature étudiée notent une relation entre **les troubles vasculaires** et l'usage de certains **antipsychotiques** et les auteurs en viennent à recommander l'usage d'antipsychotiques atypiques seulement en présence d'agitation sévère, de conduites agressives ou de symptômes psychotiques qui mettent en danger le patient ou son environnement humain. La conférence de consensus française précisera qu'« *une analyse précise des bénéfices et des risques tenant compte des recommandations des agences officielles est préalable à toute prescription d'antipsychotiques* ». De même que toute prescription de psychotropes « *devra être précédée d'une démarche d'analyse du trouble de comportement. Une intervention sur les facteurs environnementaux et relationnels doit être systématiquement associée aux traitements médicamenteux et la plupart du temps les précéder* » (Vellas et Al. op.cit.)

7- Le traitement de la dépression

L'évaluation et le diagnostic de dépression de personnes avec une habileté limitée en communication orale **peuvent être discutés, voire remis en question**. L'Institut National de Santé Mentale du Canada a conçu un nombre restreint de critères qui diffèrent de la caractérisation de l'« épisode de dépression majeur » du DSM IV révisé en ce qu'il ne retient que trois critères ou plus (au lieu de cinq et plus), comme la moindre influence des symptômes d'Alzheimer, la présence d'irritabilité, de conduites sociales atypiques ou d'isolement.

Cependant, là aussi, la plupart des études de traitement pharmacologique de dépression excluent les patients avec Alzheimer sévère. L'usage de certains inhibiteurs de sérotonine est recommandé après avoir démontré leur efficacité pour les personnes en stade léger ou modéré (Herrmann, op.cit.).

8- Le traitement de la douleur et de la souffrance

Au-delà de la dépression, il y a le traitement de la douleur et de la souffrance. L'évaluation de l'inconfort chez 104 patients atteints de démence a montré que les signes cliniques principaux étaient la crispation, l'expression faciale triste, les persévérations verbales ainsi que l'agressivité verbale.

L'évaluation de la douleur chez les personnes avec troubles cognitifs est difficile. Régis Gonthier a comparé le pourcentage d'estimation de la douleur et de l'adéquation des traitements antalgiques pour des patients déments auprès de différentes catégories professionnelles. Les médecins pensaient reconnaître la douleur dans 96% des situations, les aides soignantes dans 68% des cas et les **infirmières** estimaient que la **douleur était reconnue et traitée dans seulement 44% des situations**...⁶⁷

Enfin, les neurophysiologistes se demandent si « *les maladies d'Alzheimer précoce et tardive (ne sont pas) deux troubles distincts avec des pathophysiologies différentes ?* »⁶⁸

⁶⁶ « La Mémantine a un petit effet positif sur la cognition, l'humeur, le comportement et la capacité à assumer les activités de la vie quotidiennes dans les formes modérées à sévères de la maladie d'Alzheimer mais un effet inconnu pour les formes légères à modérées de la maladie » in Areosa S.A., Sherriff F., McShane R. "Memantine for dementia", *Cochrane Database System Review*, 2005. La Mémantine est un récepteur NMDA qui est proposé pour baisser les effets neurotoxiques d'une excitation excessive provoquée par la transmission de Glutamate. (Shah S., Rcheiman W., 2006, op.cit.)

⁶⁷ Gonthier R., Vassal P., Diana P.C. et al « Sémilogie et évaluation de la douleur chez le dément et le non communicant » in Infokara, 1998, 53, page 12-23.

⁶⁸ Andreasen N. C. *Brave new brain*. Vaincre les maladies mentales à l'heure du génome, (2001) 2004 Ed. De Boeck, p. 230.

Les travaux du groupe d'experts réunis par l'Inserm dans le cadre de la procédure d'expertise collective, pour répondre à la demande de la Direction générale de la santé (DGS) concernant la maladie d'Alzheimer et ses enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux ont été publiés en 2008 aux éditions INSERM.

Le plan Alzheimer en France s'appuie sur les propositions faites par la [Commission présidée par le professeur Joël Ménard](#) qui montrent l'intérêt d'une approche intégrée de la recherche, des soins et de l'accompagnement.

Dix sept expérimentations de "maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer "(MAIA) sont en cours actuellement⁶⁹ et seront labellisées sur tout le territoire français, parallèlement au renforcement du soutien à domicile.

⁶⁹ Nous faisons partie du comité scientifique de l'enquête POEM concernant les outils d'évaluation des situations des MAIA.

– Annexe III –

Exemple de l'évolution d'une situation de vulnérabilité d'origine cognitive

(Paris, demande d'APA au cours du deuxième trimestre 2009)

IDENT	1 ^{ère} demande APA								Entretiens	Evolution	Avenir
	Evaluation	Caractéristiques socio-démographiques	Diagnostic	Circonstance 1 ^{er} demande APA	Limitations	Plan d'aide	Soutien des aidants familiaux	Aménagement du logement			
751P	Mai 2009	Femme de 82 ans qui vit seule Propriétaire ancienne loge. Aidée par sa fille unique qui vit à proximité (célibataire sans enfant).	Maladie d'Alzheimer et Maladie de Parkinson. 1 ^{er} diagnostic et traitement en 2007.	Facteur déclencheur : Incendie accidentel – Plainte des voisins – appel de la Mairie pour proposer une aide. Fille réticente.	Pb d'hygiène, début d'incontinence ; oubli de se changer). Ne fait plus ou mal les activités domestiques. Dégradation du logement. Retour à la langue maternelle (espagnol) Sort uniquement dans le quartier. Pb de suivi du traitement. Personne très sociable.	GIR 2 Entrée tardive dans le dispositif (difficulté pour la fille d'accepter le perte d'autonomie – mis sur le compte de la vieillesse et du laisser aller). Aide gré à gré (plus d'heures, langue espagnol, 1 seul intervenant) : 3h tous les matins sauf le samedi. Restaurant Emeraude la semaine (repas + animation 12h – 16h) Kinésithérapeute déjà en place Pas d'orthophonie car pb de trouver en langue espagnol. Pas d'infirmière car souhaite un seul intervenant.	Fille passe tous les soirs pour la faire dîner ; douche 1f/sem ; ménage et courses.	Suite à l'incendie et avant la mise en place de l'APA, appartement refait à neuf, aménagement de la SDB pour douche avec siège, tout aménagé pour faciliter les déplacements (désencombrer – pb accumulation objet)	Fille (avril 2010) Fille (Février 2011)	Avril 2010 : malgré des limitations plus fortes (incontinence, communication, etc.) ; la personne est plus épanouie grâce à l'aide à domicile mise en place (éviter dégradation logement, surveillance, suivi traitement, bon contact) et aussi Restaurant Emeraude : activité sociale 12h-17h. S'y rend seule en bus. Février 2011 :	Crainte pour la nuit et/ou n'arrive plus à se rendre au restaurant (limite du maintien) Epuisement de l'aidant (aimerait être soulagée au moins 1 soir par semaine) Pas de marge en termes de ressources financières

Ont participé à la recherche

PARIS

Chercheure terrain : Carole Peintre (CEDIAS)

Equipe MDPH

- Mme BARBUT, Assistante sociale
- Mme GENOT, Psychologue
- Mr TOSTI, Médecin coordonnateur
- Mme FERHADIAN, Médecin psychiatre

Equipe APA

- Mme BELLARADH, Assistante sociale
- Mme DESTAL, Assistante sociale
- Mme BIROT, Conseillère en économie sociale et familiale
- Mme le docteur BARBIER, Médecin

LYON

Chercheurs terrain : Jean-Yves Barreyre, Patricia Fiacre, Frédérique Thierry (CEDIAS)

Equipe MDPH

- MIALON Catherine, Responsable territoriale UT Saint-Priest
- CARIAT Sylvie, Gestionnaire administratif Saint-Priest
- BRUN Ghislaine, Médecin PA/PH Saint-Priest
- DE CHALON Isabelle, Responsable administratif
- DIONISIUS Bernard, Médecin CMS Conseil Général Rhône
- PILLON Marie Claude, Médecin Psychiatre MDPH
- BESSARD Catherine, Assistante de Service social MDPH
- TOUNSI Nadia, Psychologue MDPH
- BARRY Serge, Médecin MDPH Vaulx-en-Velin
- FAYOLLET Betty, Gestionnaire administratif Vaulx-en-Velin
- ROBERT Xavier, Responsable territorial UT Vaulx-en-Velin

Equipe APA

- LEFEVRE Véronique, Médecin gériatre, Gériatopsychiatre CG 69
- TOUAM ARNAUD Sylvie, Responsable PA/PH MDR
- DONNAT Dominique, Infirmière PA/PH, UT Lyon 3 et Lyon 6
- JAMBON Joëlle, Infirmière, formation gérontologie, UT Lyon 8^{ème},

ORNE

Chercheure terrain : Karine Chauvin (CREAI Bretagne)

Equipe MDPH

- Mme Pascale FROGER, Chef de service MDPH
- Mr Yves Meunier, Médecin psychiatre
- Mme Claude GUERIN, Médecin MDPH
- Mme Gwenaël QUEMERE, Assistante sociale MDPH équipe d'évaluation
- Mme Delphine LEMOINE, Coordinatrice de l'équipe d'évaluation adulte MDPH
- Mme Virginie PLANCHENAU, Psychologue
- Mme Vanessa BONTEMPS, Assistante sociale
- Mr Frédéric SAGOT, Médecin MDPH

Equipe APA

- Mme THIERRY, Travailleur social
- Mr VANNIER, Travailleur social
- Mme DENIZET, Médecin CG
- Au téléphone : Recherche d'accord avec 2 nouveaux travailleurs sociaux qui participeront à l'étude : Mme LE SECQ et Mme GESBERT

Bibliographie

Cadre d'Analyse

BAREL Y., *Le paradoxe et le système. Essai sur le fantastique social*, 1979 Presses Universitaires de Grenoble.

BARREYRE J.Y., « Dérive des territoires sociaux et recherche appliquée » in Chastenot D., Flahault A., *Handicaps et Innovations. Le défi de la compétence*, 2010, Presses EHESP.

BARREYRE J.Y., « Les implicites d'une révolution douce », 2010, in revue *Vie Sociale*, n°4.

BARREYRE J.Y., *Classer les exclus*, 2000, Paris, Dunod.

BARREYRE J.Y., Peintre C., *Evaluer les besoins des personnes en action sociale*, 2006, Paris, Dunod.

BARREYRE J.Y., « La dynamique des fluides appliquées aux situations complexes », Conférence Journées nationales des SESSAD, 25-26 Novembre 2010. Nantes. A paraître dans *les actes du colloque*, 2011.

BLANC A., *Le handicap ou le désordre des apparences*, 2006, Paris Armand Colin.

CALVEZ M., *Incertitude, risque et handicap. Jalons d'analyse culturelle*, 2004, Université Rennes 2 Mémoire pour l'obtention de l'habilitation à diriger des recherches.

EHRENBERG A., *L'individu incertain*, 1995, Paris Calmann-Levy.

EHRENBERG A., *La fatigue d'être soi*, 1998, Paris, Odile Jacob.

GLEICK J., *La théorie du chaos. Vers une nouvelle science*, (1987), 1989, Paris, Albin Michel.

JOSEPH I., Grafmeyer F (présent. textes) *L'école de Chicago. Naissance de l'écologie urbaine*. (1979) 2004, Paris, Flammarion, Champs.

KHUN T.S., *La structure des révolutions scientifiques*, (1962), 1983, Paris Flammarion, Champs.

MORIN E., *La Méthode 3 La connaissance de la connaissance*, chapitre 9 « Intelligence, pensée et conscience », Seuil 1986.

POPPER K.R., *La logique de la découverte scientifique* (1959), 1973, Paris Payot.

PRIGOGINE Y., STENGERS I., *La nouvelle alliance. Métamorphose de la science*, 1979, Paris, Gallimard.

PRIGOGINE Y., STENGERS I., *Entre le temps et l'éternité*, 1988, Paris Fayard.

RAWLS J., *Théorie de la Justice*, (1971) 1987, Paris, Seuil.

SCHUTZ A., *Le chercheur et le quotidien*, 2008 (1971, *Collected Papers*), Paris, Klincksieck.

SEN A., *Repenser l'inégalité*, 2000, Paris, Seuil, L'Histoire immédiate.

SIMMEL G., *Sociologie et épistémologie*, 1981 (1918) Paris PUF.

SIMMEL G., *La tragédie de la culture*, 1988 (1895-1914), Paris, Petite bibliothèque Rivages.

WEBER M., *Economie et Société*, 1995 (1921), Paris, Plon, Pocket.

WEBER M., *Essais sur la théorie de la science*, 1992, (1904-1917) Paris Plon, Pocket.

Sur la connaissance des maladies à l'origine de la situation de handicap

Alzheimer's Disease International *World Alzheimer Report 2009*; 2010 ADI

ANGUIS M., DE PERRETTI C., CHAPIREAU F. (2003), « Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux », DREES, *Études et Résultats* n° 231, avril.

ANGUIS M., ROELANDT J.L., CARIA A., (2001), « La perception des problèmes de santé mentale ; les résultats sur neuf sites », DREES, *Études et Résultats*, n° 116, mai.

ANKRI J., *La maladie d'Alzheimer*, 2000, Hermann, coll. Ouverture médicale.

BALDERESCHI M., DI CARLO A. MAGGI S. ET AL, "Dementia is a major predictor of death among the Italian elderly. ILSA. Working group; Italian Longitudinal Study on Aging. In revue *Neurology*, 1999, 52 (4) : p. 709 – 1301.

BARREYRE JY, MAKDESSI Y., PEINTRE C., (2005), *Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie en Ile-de-France*, Rapport ARHIF.

BARREYRE J.Y., PEINTRE C., *L'évaluation des situations de handicap psychique*, CEDIAS, CNSA/DREES (voir aussi *Revue Française des Affaires Sociales*, 2009, revue *Pluriels*, 2009).

BELLAMY V., ROELANDT J.L., CARIA A., (2004), « Troubles mentaux et représentations de la santé mentale », DREES, *Études et Résultats*, n°347, Octobre 2004.

BENAROSCH J., CHRISTINE P. (2004), *Vivre avec un handicap psychique* [fragments d'histoires de vie de la famille d'Alexandra], Ed. du CNEFEI.

BENEDETTI G., *La psychothérapie des psychoses comme défi existentiel*, (1992), 2002, Erès, La maison jaune.

BERRAT B., PEINTRE C., BARREYRE J.Y., (1999) *Étude du dispositif de santé mentale pour les allocataires du RMI*, DASES, MIRE, Cahiers de Chaligny.

BONNET C., FONTAINE A., HURET J., LOUX F., MULDWORF L., PEDRON A., VELPRY L. (2007), *Vivre et dire sa psychose*, Paris, Eres.

BURDEKIN B., (1993), *Human rights and mental illness*. Report of the *national enquiry into the human rights of people with mental illness*, Sidney, Human rights and equal opportunity commission.

C.C.OMS pour la recherche et la formation en santé mentale, (2004), *Santé mentale en population générale ; images et réalités*, DREES.

CROISILE B., *Alzheimer et les maladies apparentées*, 2007, Larousse, Guides santé.

CURRAN J., RYMILL A., (2005), *Senate committee Enquiry into mental health issues*, site government Australian (aph.gov.au), Jenny.curran@dfc.sa.gov.au.

DAMASIO A. *L'autre moi-même, les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions*, 2010, Paris Odil Jacob.

DARTIGUES J.F. ET AL ÉTUDE PAQUID : *Personnes Agées Quid*, recherche de 1990 à 1998 en partenariat avec le ministère de l'Environnement et l'INSERM sur 3 411 individus de 65 ans et plus.

DAURIAC MC., « La validation – une méthode pour communiquer avec les patients déments. » in revue *Soins en Gériatrie* 2005 ; 53 : 46-7.

DREES, (2003), « Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux », *Études et Résultats*, N° 231, avril 2003 (exploitation enquête HID).

DUTOIT-SOLAS M., DEUTCH C., (2001), *Usagers de la psychiatrie : de la disqualification à la dignité. L'advocacy pour soutenir leur parole*, Paris, Erès.

EHRENBERG A., LOVELL A. M. (sous la direction), *La maladie mentale en mutation*, 2001, Psychiatrie et société, Odile Jacob.

FLORIAN I., « Un atelier de revalorisation du corps pour patients déments : effets de relation psychique. » in revue *NPG. Neurologie, psychiatrie, gériatrie* ; 2004 ; (21).

FOUGEYROLLAS P., NOREAU L., BOSCHEN KA., (2002), "Interaction of Environment with Individuals Characteristics and Social Participation: Theoretical Perspectives and Applications in Persons with Spinal Cord Injury". *TopSpinal Cord Inj Rehabilitation*. 2002; 7(3):1-16.

GONTHIER R., VASSAL P., DIANA P.C. ET AL, « Sémiologie et évaluation de la douleur chez le dément et le non communicant » in *Infokara*, 1998, 53, page 12-23.

GROSMAN M, PICOT A, « Facteurs environnementaux impliqués dans la maladie d'Alzheimer. Le mercure dentaire, probable déterminant majeur » in *Revue Médecine et Longévité*, Vol.1, n° 1, Septembre 2009.

HELMER C., BARBERGER BATEAU C., DARTIGUES J.F., *Démences sévères, maladie d'Alzheimer et déclin cognitif, Recherche et pratiques cliniques*, 2003, Serdi Ed., volume 8, 27-33.

HENRARD J.C., ANKRI J., *Vieillesse, grand âge et santé publique*, 2003, Ed. ENSP (Presses de l'EHESP).

KAPSAMBELIS V., « Formulations psychanalytiques des effets des neuroleptiques ». *Revue française de psychanalyse* volume 66, 2002, p. 447-464.

KERVADOUE (DE) J., (2002) (sous la Direction.), *La santé mentale des français*, Paris, Odile Jacob.

KLEIMAN A., (1980), *Patients and Healers in the context of Culture*, Berkeley, University of California Press.

LEHNART G, PENIN F, PAILLE F, ET AL., « Evaluation des effets de la stimulation sensorielle par la méthode Snoezelen auprès de personnes âgées atteintes de démence. » in revue *Année Gériatologique* 2003 ; (96) : 287-9.

LALONDE P., *La schizophrénie expliquée*, MD et coll. Gaëtan Morin éditeur.

LAZARUS A., STHRÖL H., (1995), *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher*. Rapport du groupe de travail « Ville, santé mentale, précarité et exclusion sociale », Paris, DIV, DIRMI.

LECOMTE T., CYR M., LESAGE A.D., (1997), « Le rôle de l'estime de soi dans l'adaptation psychosociale des personnes schizophrènes », in. *Revue Canadienne de Santé Mentale*, Vol 19, n° 1, p. 23-38.

LINCOLN A.L., ALLEN, M., (2002), The influence of collateral information on access to inpatient psychiatric services, *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 6, 99-108.

M.H.C.A., Mental Health Council of Australia (2005) *Not for service. Experiences of injustice and despair in mental health care in Australia*.

MARTIN W.E., SWARTZ-KULSTAD J., (2000), *Person-environment psychology and mental health*, London editions.

MAUTUIT D., (2005) *Pour la réhabilitation psychosociale des personnes handicapées suite à des difficultés psychiques*, Rapport d'étude, DDASS et Conseil Général du Gard.

O.M.S., (2001), *Rapport sur la santé dans le monde 2001 - la santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 172 p.

PANDELE S., (2006), *De la tension à l'attention. Repères pour une éthique de l'accompagnement de la personne en grande vulnérabilité*, Master 2, Philosophie pratique, Sept. 2006, Université Marne la Vallée.

PAUTEX S., « Les patients atteints de démence sévère : quand, pourquoi et comment décèdent-ils ? », 2003, CESCO, CHU Genève on *Medline*.

PEINTRE C., BARREYRE J.Y., ASENCIO A.M., *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique*, 2010, CEDIAS, DREES/MIRE CNSA.

PROVENCHER H.L., (2002), « L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques », in *Santé mentale au Québec*, Vol 27, p.35-64.

RAMAROSON H, HELMER C, BARBERGER-GATEAU P, LETENNEUR L, DARTIGUES JF ; « Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over » 2003, in *Revue de Neurologie* ;159(4):405-11.

REISBERG, B., FERRIS, S.H., DE LEON, M.J., AND CROOK, T., (1982), "Global Deterioration Scale (GDS) », *American Journal of Psychiatry*, 139:1136-1139.

SAINT-ONGE M., TESSIER L., (2003), « Les personnes d'âge adulte ayant des troubles mentaux et la diversité de leurs besoins: des repères pour l'action », in R. Émard et T. Le suivi communautaire en santé mentale: une invitation à se bâtir une vie Ottawa, Les presses de l'université d'Ottawa.

SHA S., REICHMAN W.E., « Treatment of Alzheimer's disease across the spectrum of severity » 2006, *Dove medical Press*, on Medline.

VELLAS B. ET ALL, « Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère » In *revue de Gériatrie*, Tome 30, n°9, Novembre 2005.

VETEL JM, LEBERT F., POCH B ET ALL, « Les outils d'évaluation des troubles du comportement ? La gestion et la prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. Comportement perturbateur ou comportements perturbés ? La relation avec le dément », 2003, In *Revue Gériatrie* 28.

WILSON R.S., "The relation of cognitive activity to risk of developing Alzheimer's disease.", Juin 2007, In *revue Neurology*

Sur la nécessité de collaboration entre sciences humaines et sciences de la vie

FOUCAULT M., *Maladie mentale et psychologie* (1954) 2010, Paris PUF, Quadrige.

AREOSA S.A., SHERRIFF F., MCSHANE R., "Memantine for dementia", *Cochrane Database System Review*, 2005.

ANDREASEN N. BRAVE NEW BRAIN. *Vaincre les maladies mentales à l'ère du génome* (2001), 2004, Bruxelles, De boeck.

ANDRIEU S, HENON H, CLEMENT JP, ET AL., *Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif : recherche et pratique clinique*. Paris : 2001, Serdi Editions.

BENOIT M, BROCKER P, CLEMENT JP, ET AL., « Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence : description et prise en charge ». In *Revue de Neurologie*, 2005 ; 161(3) : 357-366.

CHANGEUX J.P., *L'homme de vérité*, 2004, Paris, Odile Jacob, poches.

CHANGEUX J.P., *Du vrai, du beau, du bien*. Une nouvelle approche neuronale, 2008, Paris, Odile Jacob.

DAMASIO A.R., *Le sentiment même de soi*, Corps, conscience et émotions (1999) 2002, Paris Odile Jacob.

DAMASIO A., *L'autre moi-même*, les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions, 2010, Paris Odile Jacob.

DEHAENE S., *Vers une science de la vie mentale*, Leçon inaugurale au Collège de France, 2006, Fayard.

KANDEL E., *A la recherche de la mémoire*. Une nouvelle théorie de l'esprit, (2006) 2007, Paris Odile Jacob.

SEARLEJ R., *Le mystère de la conscience*, 1999, Paris, Odile Jacob.

GOLSE B., OUSS L. (COORD), *Vers une neuro-psychanalyse ?*, 2009, Paris Odile Jacob.

Sur l'accompagnement des personnes et des aidants

BERCOT R., *Maladie d'Alzheimer, le vécu du conjoint*, 2003 Paris, Erès.

BODIN L., *La maladie d'Alzheimer: la comprendre et la prévenir*, Dauphin 2007.

DELAMARRE C., *Démence et projet de vie : Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée* 2007, Dunod.

DUQUENOY SPSYCHALA K., *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints d'Alzheimer*, 2002, Paris, Erès.

FEIL N., *Validation, la méthode de Naomi Feil*, 2005, Lamarre.

Fondation Médéric-Alzheimer. *Dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de MAMA vivant à domicile et dispositifs d'aide à leurs aidants*. Paris, 2005, Fondation Médéric Alzheimer.

GAUCHET J., « Les vulnérabilisations en miroir professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées », in revue *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2003, 2, n° 31.

HIRSCH E., OLLIVET C., *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer : Ethique, soin et société*, Vuibert, 2007.

KHOSRAVI M., *La vie quotidienne du malade Alzheimer*, 2003, Ed. Doin.

LE BOURHIS F., *Quel jour sommes-nous ? La maladie d'Alzheimer jour après jour*, 2000, Paris : Editions Chiron.

PANCRAZI MP, METAIS P., *Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer : faire face dès les premiers signes*. 2004, Paris, Dunod.

SELMES J., DEROUESNE C., *La maladie d'Alzheimer au jour le jour*, 2004, Ed. Eurotext.

CEDIAS-CREAI Ile-de-France

5, Rue Las Cases – 75007 PARIS ● 01 45 51 66 10 ● Email : creai@creai-idf.org

Site Internet : creai-idf.org