

A.L.O.I.S.

Association Limousine
d'Observation et
d'Information sur les Soins
Alzheimer et
maladies apparentées

en collaboration avec
Société de Gériatrie et
Gérontologie du Limousin
l'Institut de Gérontologie
du Limousin
ALMA Haute-Vienne
ALMA Corrèze

ALZHEIMER, de l'épuisement à la maltraitance de la prévention à la bientraitance

5^e journée
régionale
d'informations
mutuelles

les minutes

jeudi 2 juin 2005
site du Forum - Limoges

sommaire

| | |
|--|----|
| Introduction | 2 |
| par le Dr Maurice Pareaud | |
| Maltraitance envers les personnes âgées : vulnérabilité et victimisation | 2 |
| par M ^{me} Sylvie Fourtané | |
| Historique de la maltraitance des personnes âgées | 5 |
| Définition de la maltraitance des personnes âgées | 9 |
| par le Dr Jean-Pierre Martin | |
| Épuisement et prévention | 11 |
| par M ^{me} Françoise Busby | |
| Qualité de vie de l'aidant du malade dément à domicile | 14 |
| par le Dr Philippe Thomas | |
| Aspects juridiques de la maltraitance | |
| À domicile | 17 |
| par M ^{me} Catherine Dubois | |
| En institution | 20 |
| par M. Marc Renon | |
| DÉBAT | 22 |
| Le laboratoire Eisai, la Fondation d'entreprise Eisai, l'Institut Alzheimer | 25 |
| par M ^{me} Sophie Frankart | |
| www.alois.fr | 27 |
| par M ^{mes} Séverine Ponsart & Nathalie Veremenski | |
| Une hospitalisation mouvementée | 27 |
| par le Dr Michel Mazeirat | |
| Prévention de la maltraitance | |
| La formation et ses impacts | 29 |
| par M ^{me} Anne Houdbine | |
| Le diagnostic précoce | 31 |
| par le Pr Philippe Couratier | |
| DÉBAT | 35 |
| L'écoute | 36 |
| par M ^{me} Gisèle Hintzy | |
| Une assistante sociale de la DISSD détachée au commissariat de police | 39 |
| par M ^{me} Marie-France Debord | |
| Les séjours de répit | 40 |
| par le Dr Sylvie Rave | |
| Les actions d'ALMA Haute-Vienne | 41 |
| par M ^{me} Sylvie Fourtané | |
| DÉBAT | 44 |
| Synthèse | 45 |
| par le Pr Jean-Pierre Clément | |

INTRODUCTION

→ **Dr Maurice PAREAUD**

Président d'ALOIS Alzheimer et maladies apparentées

Au nom de l'association ALOIS, je suis très heureux de vous accueillir pour cette cinquième journée organisée par notre association. Votre présence en nombre témoigne d'un succès croissant de ces journées, et je vous remercie d'avoir répondu à notre invitation. Je voudrais commencer en remerciant : la Faculté de droit de Limoges qui nous accueille dans ses locaux très fonctionnels ; tous les partenaires de cette réunion et de notre association : le comité scientifique et technique qui apporte sa caution et sa participation, puisque Philippe Couratier interviendra cet après-midi et Jean-Pierre Clément aura la tâche de conclure ; le comité d'organisation qui a mis cette réunion sur pied ; l'Institut de Gérontologie du Limousin qui en assure la lourde logistique, et je rends ici particulièrement hommage à la rigueur et au sens de l'accueil d'Élisabeth Laplagne et de ses collègues qui vous ont accueillis ; la Société de Gérontologie et Gériatrie du Limousin qui nous accompagne aussi depuis le début des journées, présidée par le Pr Thierry Dantoine, et les partenaires liés au thème de cette journée : ALMA Corrèze, ALMA Limousin et ALMA France dont la directrice, M^{me} Françoise Busby nous fait l'honneur d'intervenir aujourd'hui.

Je voudrais aussi remercier les partenaires : instituts, organismes, qui nous apportent un soutien matériel et en particulier les laboratoires Eisai-Pfizer présents depuis l'origine de l'association ALOIS qui a fait suite aux Forums Alzheimer. Ils nous permettent notamment d'assurer chaque année une réunion de qualité et la réalisation d'un compte rendu des exposés et des débats de la journée. Cet après-midi vous seront présentés l'Institut Alzheimer et le site internet Alois.fr mis en place par ces laboratoires. Je voudrais souligner le soutien du Conseil général de la Haute-Vienne, dont la présidente, M^{me} Perol-Dumont est ici représentée par M. Rousseau, le soutien matériel de la banque Tarnaud et celui de la CPAM à travers un prix Santé publique que l'association a obtenu pour l'année 2004.

Je remercie aussi tous les intervenants, locaux ou nationaux apportant le témoignage de leurs

expériences ou leur expertise, et notamment trois des co-auteurs de ce livre au titre évocateur et percutant : « Silence on frappe : de la maltraitance à la bientraitance », qui a inspiré le titre de cette réunion. Je remercie la librairie Petit qui vous proposera à l'occasion des pauses des ouvrages en rapport avec le thème de la journée.

Dans la pochette qui vous est remise figurent divers documents corollaires des exposés, outils de réflexion et compléments d'information, ainsi que des feuillets permettant de faciliter les débats de la journée et un questionnaire d'évaluation que vous voudrez bien remettre en fin de journée, et qui aide à évoluer d'une année sur l'autre.

C'est ainsi que lors de la journée sur l'éthique de l'an dernier, les participants ont majoritairement demandé d'explorer le thème de la maltraitance.

Vous l'aurez remarqué dans le programme, nous avons souhaité privilégier certains mots-clés : la prévention, la bientraitance, mais aussi l'épuisement, pour aller dans le sens, non pas d'un jugement de valeur, d'une condamnation, mais de la construction, et permettre d'avancer sur ce sujet très délicat.

Sans plus attendre, je vais passer la parole à M^{me} Sylvie Fourtané, représentante d'ALMA Haute-Vienne, également directrice du CIPA, siège social de l'association ALOIS, pour l'introduction de cette thématique de la maltraitance.

MALTRAITANCE ENVERS LES PERSONNES ÂGÉES : VULNÉRABILITÉ ET VICTIMISATION

→ **M^{me} Sylvie FOURTANÉ**

ALMA Haute-Vienne

Je voudrais faire en introduction quelques rappels sur la maltraitance, la vulnérabilité et le vieillissement dans notre société. La maltraitance envers les personnes âgées est aujourd'hui avérée. C'est une réalité qui a une longue existence, et pourtant, lorsque le réseau ALMA a été mis en place en 1994 par le Pr Hugonot, nombre de nos interlocuteurs étaient convaincus que « les personnes âgées sont difficiles, et que ce sont plutôt elles qui génèrent des phénomènes d'épuisement ». La maltraitance est **multiforme, complexe** et se

décline en divers types de sévices, abus et négligences : violences physiques, violences psychologiques, abus financiers, maltraitements dans les traitements et les soins, négligences, atteintes aux droits, âgisme. Les principaux facteurs de risque ont trait aux états de dépendance, à l'isolement, aux difficultés relationnelles, aux défaillances propres aux entourages et à l'adaptation du mode d'organisation socio-sanitaire en direction des personnes âgées. Les entourages proches familiaux, professionnels, de plus en plus de voisinage sont les principaux auteurs de ces abus.

Dans le cadre de cette journée, il nous a paru important de rappeler des éléments de base concernant la fragilisation et la particulière vulnérabilité des personnes qui vieillissent, et de ce fait, d'appeler à une vigilance particulière sur quelques éléments.

En effet, la maltraitance repose sur la **vulnérabilité** spécifique de la personne avançant en âge. Celle-ci induit une **victimisation**, propension importante à être victime d'agressions, d'escroqueries, de mauvais traitements...

Un processus de vulnérabilisation accompagne le vieillissement indépendamment des capacités et ressources propres à chaque personne. Il résulte de plusieurs éléments, inducteurs de risque.

Parmi ceux-ci, figurent :

- les déficits et handicaps physiques et psychiques survenant au cours du vieillissement individuel
- le contexte social, sa représentation de la vieillesse
- les transformations culturelles et leurs incidences sur l'organisation sociale et le dispositif gérontologique.

LES CONSÉQUENCES PHYSIQUES ET PSYCHIQUES DE LA VIEILLESSE

Le vieillissement est un processus naturel de développement qui conduit l'homme de la naissance à la mort suivant des étapes de transformation. Certains changements rendent fragiles les personnes vieillissantes et âgées.

Parmi les transformations conséquentes sur la vulnérabilité, figurent en premier lieu des transformations courantes lors de la vieillesse, puis les états pathologiques ou déficitaires entraînant des handicaps :

- **les déficits sensoriels** plus ou moins corrigés et corrigeables ; en particulier les problèmes de vue et d'ouïe. Ils sont générateurs de troubles de la communication de la personne avec ceux qui l'entourent.
- **les difficultés de mobilité** (diminution de la force musculaire, raideurs articulaires, troubles de l'équilibre, peur de chuter...). Elles peuvent insécuriser les personnes, renforcer des accès d'angoisse, les rendre vulnérables à un événement imprévu sur leur parcours, à certaines réponses en matière de gestes.
- **la transformation des capacités** intellectuelles de **mémorisation**, de **compréhension** et de **jugement**. Un défaut fréquent d'attention et d'adaptation peut entraîner une information inefficace voire dommageable, une sollicitation inappropriée des entourages, et surtout la limitation ou l'empêchement de l'exercice de choix personnels éclairés et de la gestion de risques connus.
- **la mise à mal de la confiance en soi** ; ébranlée par l'évolution de l'apparence et des capacités, ainsi que le regard et les comportements des autres (recherche affective).
- **la présence d'une pathologie chronique** (insuffisance cardiaque...) ou d'une polyopathie. Elle peut entraîner des comportements d'évitement, de restriction, voire de confinement dans un espace intérieur limité.
- **l'occurrence d'une pathologie de type démentiel**. Ses manifestations ont, entre autres, des conséquences sur l'autonomie et l'autodétermination de la personne, sur la communication avec les proches, sur les demandes d'étayage sur ses comportements qui peuvent se révéler difficiles. La relation aux proches familiaux ou professionnels est perturbée. Une totale dépendance s'installe qui peut générer de la violence, de l'emprise, de la perversité.

→ **Vigilance sur l'information, la compréhension, les attentes, les demandes, le recueil du consentement, des valeurs et souhaits.**

Ces transformations sont l'objet de représentations sociales négatives de la vieillesse, perçue comme une dimension réduite de l'humanité.

LE CONTEXTE SOCIAL, SA REPRÉSENTATION DE LA VIEillesse

Notre contexte social est globalement gérontophobe, véhiculant l'obsession de la crainte de la vieillesse et son horreur. Vieillir fait peur. La grande vieillesse est l'objet d'une exclusion sociale.

La société parle du prix et du poids de la dépendance. Elle loue la lutte contre le vieillissement, le maintien d'une éternelle jeunesse, les pratiques de rajeunissement. Elle incite les individus à la responsabilisation dans la lutte contre le vieillissement. Elle impose de plus en plus aux générations les plus jeunes à la retraite, appelées éventuellement jeunes vieux mais surtout seniors, aînés, anciens, des modèles de maintien en forme physique et intellectuelle, et des modèles de consommateurs utiles à leurs contemporains par le recyclage économique de leurs finances et de leur temps. Ainsi, l'**âgisme** est devenu une caractéristique de nos sociétés occidentales. Il s'agit d'une « théorisation » qui aboutit à présenter et à diffuser l'idée que les personnes âgées (vieillies) sont faibles, confuses, perdant la mémoire, dépendantes, et non productives.

Ce phénomène gagne insidieusement et peut « légitimer » des comportements abusifs à leur égard ou un défaut de prise en compte globale. Nul d'entre nous (jeune, vieux, ou moins vieux) n'a échappé à une manifestation personnelle de l'âgisme, que ce soit sur la route, dans la rue, dans un supermarché, un restaurant...

C'est « la maladie de l'intolérance », pour faire écho au Pr Hugonot.

→ **Vigilance sur les comportements.**

LES TRANSFORMATIONS CULTURELLES

Diverses transformations culturelles ont une incidence sur l'organisation sociale plus précisément en matière d'échanges et de solidarités avec les plus âgés d'entre nous.

Le xx^e siècle aura vu trois modèles culturels se succéder, laissant nombre de générations désemparées, car en difficulté d'adaptation à la vie actuelle par rapport à leurs modèles éducatifs. D'une société dite traditionnelle, où la famille, la transmission, mais surtout le travail déterminaient les rôles et tâches des uns et des autres dans des groupes et des communautés bien identifiées

(maison, village, ferme, métier, entreprise...), on est passé à la société industrielle puis à la **société post-industrielle** actuelle.

Cette évolution nous conduit à nous intéresser particulièrement à quelques aspects :

• **Une famille transformée**

La famille ne se vit plus qu'exceptionnellement à trois (ou plus) générations directes et collatérales réunies en cohabitation. Elle peut se réduire à un noyau parents-enfants voire parent seul-enfants ou membre unique. Les membres de la famille sont dispersés dans des habitats singuliers, sur des territoires parfois éloignés compte tenu de l'activité professionnelle, de l'attrait des modes de vie. La famille n'est plus régie par des règles autoritaires explicites de communication, pouvoir, répartition des rôles, mais par des élans affectifs. Les membres d'une famille osent aujourd'hui se choisir électivement, déclarer leur attrait pour tel ou tel par rapport à tel ou tel autre. L'obligation et le devoir persistent, mais plus par contrainte que convention sociale reconnue. Les modes de vie différents des diverses générations, les formes actuelles de l'habitat rendent difficiles la cohabitation et l'accompagnement des plus âgés dans leur fin de vie. L'isolement et le vécu solitaire des personnes âgées sont des situations amenées à se développer avec des solidarités et climats familiaux très variables.

→ **Vigilance aux systèmes familiaux.**

• **le travail et ses conditions largement modifiés**

Mobilité, adaptations, rythmes soutenus, stress divers... Le travail ou son absence soumettent l'individu à des conditions de vie souvent difficiles. D'autre part, il y a valorisation d'un temps hors travail, espace de liberté, de consommation, de développement personnel. Une charge supplémentaire d'aide familiale est parfois difficile à assurer. Parallèlement, les professions de la gérontologie restent dévalorisées et mal rémunérées, malgré de récents efforts pour revaloriser ce secteur.

→ **Vigilance à l'épuisement des aidants, aux comportements des professionnels.**

• **une longévité plus grande et la création d'un nouveau temps de vie**

Les conditions de vie (alimentation, hygiène, absence de précarité...), les progrès globaux en matière de santé ont contribué à un gain d'espérance de vie d'environ le double de la fin du XIX^e siècle à celle du XX^e siècle. Le XX^e siècle a inventé le temps de la vieillesse, c'est à dire la possibilité de vivre longtemps une période d'adulte vieilli et d'adulte vieux.

Ainsi nombre de personnes doivent aujourd'hui, après leur cessation d'activité professionnelle, réaménager leur vie, la reconstruire, s'adapter progressivement aux marques du temps, donc se ménager, négocier certaines dépendances. Chacun réussit avec plus ou moins de succès, selon l'ensemble de ses ressources physiques, psychiques, familiales, relationnelles, financières. Les isolements et les situations à risque sont de fait plus nombreux.

→ **Vigilance aux histoires et caractéristiques personnelles.**

Les services à organiser sont de plus en plus nombreux et complexes, pour les générations de 70, 80, 90 ans et plus, parfois soutiens mutuels, parfois très isolées.

→ **Vigilance quant aux services et équipements disponibles.**

Ces modifications culturelles et d'autres sont à l'œuvre pour rendre problématique le soutien aux personnes vivant les successives dernières étapes de la vie.

La question centrale est celle de liens sociaux. L'intégration sociale de toutes les générations à partir de 55-60 ans et la non-exclusion de celle des plus âgées sont des problèmes effectifs.

EN CONCLUSION

Pour sortir du processus de victimisation, le changement des conceptions et des regards sur l'avancée en âge et ses éventuels handicaps et maladies s'impose. Comment ? L'évolution quantitative et qualitative des dispositifs et personnels en gérontologie est certainement l'une des clés de la lutte contre les mauvais traitements envers les personnes âgées. D'autres pistes concernent le maintien de l'intégration sociale des plus âgés d'entre nous, quels que soient leurs handicaps. Pour l'heure, l'amélioration des connaissances est essentielle.

→ **Dr Maurice Pareaud :**

Merci pour cette mise en scène de la journée. Je vais passer la parole au Dr Martin, chef du service de gériatrie de l'hôpital de Sarlat, qui a participé à la rédaction de l'ouvrage « Silence on frappe... » et dont ceux qui lisent la Revue de Gériatrie connaissent sa passion pour l'histoire, et en particulier de l'histoire de la gériatrie.

HISTORIQUE DE LA MALTRAITANCE DES PERSONNES ÂGÉES

→ **Dr Jean-Pierre MARTIN**

Chef du service de gériatrie, Centre Hospitalier Jean Leclaire, Sarlat-la-Canéda

Dresser un historique de la maltraitance revient à brosser le portrait de la condition des vieillards de la préhistoire à nos jours.

PRÉHISTOIRE...

À la préhistoire (5 millions d'années av. J.-C), période de longévité réduite à environ 25 ans, la survie reposait sur le clan. Dans cette configuration, les vieillards étaient probablement souvent abandonnés. La condition des vieillards dans les sociétés primitives est très variable : « on les tue, on les laisse mourir, on leur accorde un minimum vital, on leur assure une fin confortable, ou même on les honore et on les comble » (Simone de Beauvoir, Essai sur la Vieillesse). Tout dépend du niveau de ressources du groupe. En cas d'abondance, le vieillard, du fait de son grand âge, jouit d'un statut spécial, auréolé de surnaturel. Il est chaman, prêtre ou sorcier et intercède auprès des dieux. En cas de pénurie, ses handicaps font de lui une charge pour le clan. Sa mort proche le rend suspect d'accointances avec l'au-delà et ses forces maléfiques. L'élimination ou l'abandon du vieillard handicapé, ce que nous pourrions interpréter de nos jours comme une « violence extrême » n'était alors qu'un réflexe grégaire de survie, un comportement proche de l'animalité. Donc acceptable et accepté : le suicide des vieillards était ritualisé dans certaines peuplades, et se faisait en plein accord avec lui.

Malgré tout, dans les civilisations orales, les vieux étaient relativement protégés car utiles en

tant que véritable mémoire vivante du groupe, leur expérience acquise au fil des ans en faisant tout naturellement des conseillers, des juges, des éducateurs. Ces fonctions se sont maintenues jusqu'au début de notre ère au Moyen-Orient dans les Conseils des Anciens, et plus proche de nous encore, dans certaines tribus africaines.

LA CONDITION DES VIEILLARDS EN 4000 AV. J.-C : SUMER

Découverte au XIX^e siècle de la civilisation sumérienne, qui occupa la Basse Mésopotamie près de 4 000 ans avant notre ère. Les sumériens inventèrent l'écriture cunéiforme. Des milliers de tablettes d'argile gravées, nous ont livré des données sur l'économie, l'éducation, les connaissances scientifiques de ce peuple, qui permettent d'appréhender en partie la place des vieillards à cette époque et le traitement qui leur était réservé. Sur le plan social, les vieux étaient probablement entretenus par leurs enfants et petits-enfants. Dans la démocratie primitive sumérienne, le pouvoir était aux mains d'un parlement composé de deux chambres : un Sénat où siégeaient les Anciens, et une Chambre basse qui réunissait tous les citoyens capables de porter les armes. Si l'avis des anciens était requis par l'interrogation du Sénat, celui-ci n'était pas obligatoirement suivi. Dans le poème épique "Gilgamesh et Agga de Kish", Gilgamesh fait fi de l'avis des vieux sénateurs pour se ranger à celui des jeunes de la chambre basse. Si les vieux étaient consultés, ils n'étaient pas forcément écoutés. Dans la cosmogonie sumérienne, parmi les "me", principes inventés par les dieux pour faire fonctionner sans heurts le cosmos, la "fonction d'ancien" n'arrivait qu'en 33^e position, "la sagesse" souvent associée à la vieillesse dans les civilisations antiques, n'arrivant elle qu'à la 52^e place. Ceci laisse à penser que la place des vieillards dans le monde sumérien n'était pas prééminente.

LES VIEUX DANS LE MONDE HÉBRAÏQUE...

Les 45 ouvrages de la Bible œcuménique nous racontent plus de 1000 ans de l'histoire des hébreux et de leurs vieillards.

À la période nomadique et clanique (2000-1170 av. JC), les vieux seront les patriarches naturels, investis de pouvoirs judiciaires et religieux importants. À la période des Juges (1200-1030

av. J.-C.), leur pouvoir se renforce, puis se dilue avec celui des chefs. Réduits au rôle de simples conseillers, ils vont perdre pied sous le règne de Roboam, roi des Hébreux en 935 av. J.-C., qui donnera tort à son Conseil des Anciens et écouterait des hommes jeunes dans le règlement d'un problème d'impôts.

L'exil à Babylone, puis le retour à Jérusalem, vont marquer un tournant dans la position des vieillards dans le monde hébraïque. À partir du V^e siècle av. J.-C., l'image des vieux va se dégrader. L'influence hellénique va progressivement saper le prestige des Anciens hébreux. Dans le Qohélet (vers 290 av. J.-C.), fortement influencé par la pensée grecque, la vieillesse est décriée : « mieux vaut un gamin indigent mais sage, qu'un roi vieux mais insensé, qui ne sait plus se laisser conseiller » (Qohélet, 4, 13). Cette perte de prestige progressive des vieillards a suivi la dislocation de la famille tribale où les parents âgés étaient entretenus. Les vieillards, à la charge exclusive de leurs descendants directs, sont réduits à la mendicité s'ils sont seuls. L'écriture, dont l'importance croît sans cesse, fait perdre au vieillard son rôle de mémoire.

LES VIEILLARDS DANS L'ÉGYPTE ANCIENNE

L'image qu'avaient les égyptiens de la vieillesse est symbolisée dès 2700 av. J.-C. sous forme de hiéroglyphes représentant le vieillard par une silhouette courbée, ou s'aidant d'un bâton pour marcher. L'une des périodes les mieux connues quant à la vie privée des égyptiens, celle qui nous permet donc de disposer d'informations sur la condition des vieillards, est celle du Nouvel Empire (1539-1075 av. C), grâce aux fouilles menées dans le village ouvrier de Deir-El-Medineh, à proximité de la vallée des Rois. L'iconographie funéraire retrouvée dans les tombes des artisans de ce village, comportait de manière tout à fait exceptionnelle la reproduction peinte de la chevelure blanche des vieillards, à l'encontre de l'image du corps humain traditionnellement représenté comme beau et jeune. Les femmes âgées sont quasiment absentes de l'imagerie ou de la statuaire de l'époque. Si les cheveux sont blancs ou poivre et sel, le corps et le visage qui leur sont associés sont jeunes. Les égyptiens refusaient la décrépitude physique engendrée par la vieillesse et s'en préservaient par toutes sortes

de préparations magistrales. La subsistance des vieux égyptiens était assurée par leurs enfants, à condition qu'ils en eussent. Les vieillards isolés étaient réduits à la mendicité. D'où l'importance du désir d'enfants chez les égyptiens, ceux-ci représentant en quelque sorte une « assurance vieillesse ». Si les enfants étaient « obligés alimentaires », ils pouvaient facilement passer outre à cette obligation. Une action en justice pouvait néanmoins les empêcher d'hériter. Les ouvriers âgés étaient pensionnés par l'État, mais ne pouvaient subsister sans le soutien de leur famille. Les ouvriers âgés abandonnaient leur travail à leur fils qui, en contrepartie, devait leur fournir régulièrement des rations, et leur reverser parfois plus de la moitié de son salaire mensuel.

GRÈCE ANTIQUE

Dans l'histoire grecque, dès la mythologie, la vieillesse est considérée comme une malédiction. Hésiode (milieu du VIII^e siècle av. J.-C.) en parlait comme de "la triste vieillesse", fille de la nuit, déesse des ténèbres et petite-fille du chaos. C'est Zeus, qui, pour se venger des hommes auxquels Prométhée avait fait l'offrande du feu, leur envoya Pandore qui répandit « les maladies cruelles que la vieillesse apporte aux hommes ». Chez les Achéens (2000 av. J.-C.), les seuls vieux respectés sont les vieux héros, comme Nestor, ou les aristocrates riches. Le Conseil des Anciens, où siègent les anciens chefs de guerre, est plus consultatif que réellement décisionnaire. Dans la Grèce antique, la terre appartient à celui qui peut la conquérir, puis la défendre, les vieux solitaires et pauvres avaient peu de chance de s'imposer. Platon nous a laissé un modèle idéal de prise en charge de la vieillesse dans les Lois, qu'il écrira vers 80 ans, en 350 environ av. J.-C. Le modèle socio-politique qu'il imagine est gérontocratique, les vieux présidant à toutes choses dans la société : tribunaux, mariages, banquets. Il fait obligation aux enfants de s'occuper de leurs parents. Les enfants coupables de maltraitance envers les vieux sont passibles de sanctions pénales. Preuve que la maltraitance des vieillards existait déjà, puisqu'il jugeait utile de s'en prémunir. Les enfants étaient coupables de maltraitance envers leurs parents âgés : abandon, sévices, assassinat. La répétition des Lois athéniennes sur le sujet sous-entend qu'elles n'étaient pas respectées.

En fin de compte, dans ces sociétés primitives, d'avant notre ère, la situation du vieillard est très variable. Elle dépend de facteurs culturels mais aussi des ressources matérielles du groupe. La situation de la femme âgée nous échappe, probablement peu enviable, dès lors que sa fonction « reproductive » avait cessé. Seuls les Égyptiens semblent avoir respecté les femmes âgées : « fais pour elle le double de ce qu'elle a fait pour toi, soutiens-la comme elle t'a soutenu... ».

DÉBUT DE L'ÈRE CHRÉTIENNE :

LE MONDE EST ROMAIN

Le début de l'ère chrétienne ne va pas marquer un virage fondamental dans la manière dont les vieillards seront considérés.

Du point de vue géopolitique, le monde de l'ère chrétienne débutante est romain, en tout cas jusqu'au IV^e siècle, qui verra la mise à sac de Rome par les Barbares. Le mot-clef de la situation du vieillard romain est sans contestation possible le « pater familias », le chef de famille, obligatoirement un homme âgé qui a droit de vie et de mort sur les siens, parents ou esclaves. Cette autorité ancestrale fut sapée progressivement pour s'éteindre au début du IV^e siècle. La « mater familias » ne semble pas avoir eu plus de poids que les autres membres de la famille, même si elle disposait d'une certaine autorité. Ce qui a fait dire que si la République obéissait aux sénateurs, ceux-ci obéissaient à leurs femmes. Ceci n'empêcha pas les romains de se débarrasser des vieillards en les noyant, en les envoyant ad pontem. D'où le surnom de depontani dont furent affublés les sénateurs. La littérature romaine prit pour cible la vieillesse, parce qu'elle représentait d'une part un avenir bien sombre, gangrené de décrépitude, d'autre part parce qu'elle était le symbole du pouvoir et de la richesse, aux mains des plus aisés des aînés.

LE MOYEN-ÂGE :

PÉRIODE OBSCURE POUR LES VIEUX...

Les invasions Barbares, le triomphe du christianisme vers le IV^e siècle, signeront la fin de Rome et du monde antique, et marqueront l'entrée dans le Moyen-Âge. Cette période a-t-elle été propice aux personnes âgées ? Dans la mythologie Barbare ou celle des Germains, la prééminence des jeunes dieux sur les vieux y est

affirmée. C'est le crépuscule des dieux. Le sort des vieillards dans ces peuples, ne semble pas avoir été reluisant : Gaulois et Hérules tuaient les gens âgés qui souhaitaient (?) mourir. Chez les Germains, une certaine solidarité familiale existait et l'on peut supposer que les vieillards étaient pris en charge par leurs parents. Mais l'honneur était grand de périr au combat plutôt que dans son lit, vaincu par les ans.

La doctrine religieuse phare du Moyen-Âge en Occident est alors le christianisme. D'un idéal de solidarité, progressivement dévoyé par les cultures des peuples qu'il a convertis, le christianisme va tendre vers un esprit mondain, où la vieillesse « senecté » conservera son image négative issue de la pensée antique. Vers le III^e siècle les premiers hôpitaux chrétiens commencent à se préoccuper du sort des déshérités, en dehors de toute considération d'âge. On ignore cependant si les vieillards ont pu bénéficier de leurs services. Sur le plan social, le Haut-Moyen-Âge (du V^e au X^e siècle), période troublée, a été marqué par une exclusion des vieux de la vie publique. Au Moyen-Âge classique (du XI^e au XIII^e siècle), tout se règle et se défend au fil de l'épée, les vieux sont écartés ou balayés. Dans le milieu rural, ils cèdent, comme les égyptiens avant eux, leur travail à leurs enfants, à qui ils abandonnent « l'exploitation » et la maison, n'y conservant qu'une chambre dans laquelle ils sont confinés. Cette coutume trouve des équivalents modernes. Dans les fermes suisses de la région Bernoise, les parents âgés se retirent à quelque distance de l'habitation principale de la ferme, dans une petite maison, avec leur « part des vieux ». En Autriche, cette petite maison porte le nom de « maisonnette de déménagement ». Si cette solution qui exclut géographiquement les vieux, tout en leur permettant de disposer d'une certaine intimité et d'une entraide de proximité, a pu convenir à certains dans les années 1950, au Moyen-Âge, elle était souvent synonyme de mauvais traitements de la part des enfants. Pour les vieillards esseulés, le secours ne pouvait venir que du Seigneur, des moines, ou de l'appartenance à une corporation professionnelle. Le Bas Moyen-Âge (XIV^e – XV^e siècles) va offrir à la condition des vieillards un renouveau, à travers le développement des villes et du commerce. Même si la longévité reste limitée autour de la trentaine, dans les milieux aisés, les vieillards,

de par leurs richesses, vont devenir puissants, et donc, dignes d'intérêts. Ce changement de condition trouve sa traduction dans la publication d'ouvrages médicaux, des traités d'hygiène pour la plupart, comme la « Gérontocomie » de Zerbi, considérée comme la première monographie gériatrique. Mais les temps restent troublés : guerre, épidémies, famines. Un regain de ferveur religieuse va porter aux nues l'image du Christ, dont l'iconographie et la statuaire glorifient la jeunesse, gommant au passage l'image du Père, et du Saint-Esprit, symbolisés sous les traits de vieillards. La vieillesse est oubliée.

LA RENAISSANCE

La Renaissance est âpre pour les vieux. L'espérance de vie reste très basse environ 40 ans. Les travers de l'époque moyenâgeuse se perpétuent, le seul vieillard accepté est le vieillard « sage » ou encore le vieux noble qui détient son pouvoir de droit divin.

RÉVOLUTION FRANÇAISE

Il faudra attendre le XVIII^e siècle pour voir, enfin, les choses changer : réduction de la mortalité infantile, amélioration des conditions de vie et d'hygiène, développement de la technologie et des sciences. La longévité s'en trouve accrue, la classe des centenaires voit ses effectifs croître lentement, du moins dans les milieux favorisés. C'est à cette époque que les mutuelles de prévoyance, nées au XIV^e siècle se développent, mais ne pourront réellement jouer leur rôle qu'à la fin du XIX^e siècle. Une ébauche de société des loisirs apparaît. Jeunes et vieux se croisent dans les théâtres et apprécient les mêmes spectacles. Les vieux intègrent la vie sociale, et occupent des postes à responsabilités dans l'industrie, le commerce, l'armée, sans oublier la politique. Changement d'époque, changement de mœurs. Un vieillard peut épouser une femme plus jeune sans subir les railleries. La personne âgée retrouve ses rôles de conseiller, de guide, d'éducateur, de mémoire. On fait appel à sa sagesse, on écoute son expérience. La médecine n'est pas en reste : plusieurs ouvrages gériatriques majeurs vont être publiés par des auteurs comme Prus, Rostan, Réveille-Parise, Durand-Fardel, vers le milieu du XIX^e siècle. Des hospices comme celui de Bicêtre ou de la Salpêtrière qui accueilleront des milliers de vieillards sous leurs toits, deviendront rapidement

un creuset d'où émergeront les pères fondateurs de la gériatrie française. Charcot est le plus connu d'entre eux.

Mais toute médaille a son revers. Cet essor économique, technologique, culturel, va précipiter l'exode rural vers les centres urbains industrialisés. Abandonnés dans les campagnes par des enfants partis chercher travail et fortune dans les villes, les vieillards vont voir leur condition se dégrader. La cause principale des conflits entre générations au XVIII^e siècle est l'accroissement de la longévité, avec, pour la première fois, un chevauchement des générations, et un retard dans la transmission des patrimoines. Ainsi, en 1804, le directeur de l'hospice de Montrichard s'indigne :

« les vieillards doivent apporter et laisser à l'hospice tout ce qui peut leur appartenir ; cependant, des descendants dénaturés amènent leurs vieux parents et, avant de les laisser dans les salles, les dépouillent même de leur dernier vêtement ». La Loi va essayer de remédier à cet état de fait. En échange d'une rente viagère, le vieillard abandonne ses biens à ses enfants de son vivant. Mais les effets pervers de cette disposition vont vite se faire sentir. Ayant tout intérêt à raccourcir la vie de leur « créancier », les enfants vont mener la vie dure à leurs parents âgés, les privant du minimum vital, omettant de régler la rente et n'hésitant point à les assassiner ! Le XIX^e siècle sera riche en parricides dont la presse et la littérature se feront écho. En ville, incapables de tenir les cadences imposées, les vieux vont être les parias du monde du travail. Exploités, rejetés, ils vont constituer la classe des vieux pauvres. Les vieillards riches accaparent les richesses foncières, dominent l'arène politique. Le pamphlétaire Fazy dénoncera en 1829 cette France réduite à 8 000 individus éligibles, asthmatiques, gouteux, paralytiques, de facultés affaiblies et n'aspirant qu'au repos.

XX^e SIÈCLE

Le XX^e siècle va être marqué par une accélération des phénomènes sociaux initiés au XIX^e siècle. Le vieillissement de la population, l'exode rural, l'éclatement de la famille, vont obliger l'État à se substituer aux familles dans la prise en charge des personnes âgées. À la campagne, on continue à garder les vieux sur la propriété, dans une pièce ou parfois dans une petite maison à proximité de

l'habitation principale. C'est souvent l'un des enfants qui, après une donation avec clause de soins, est dans l'obligation théorique de subvenir aux besoins de ses parents âgés. En réalité, cette pratique conduit à toutes les dérives imaginables, sources de maltraitements par négligences. En ville, le problème est identique, ou presque. La vie en appartement n'est pas compatible avec la cohabitation de plusieurs générations sous le même toit. Le vieillard handicapé, seul, est déposé aux urgences, et dans le meilleur des cas, s'il quitte l'hôpital en n'étant pas trop invalidé et couvert d'escarres, il sera orienté vers une maison de retraite, dans la limite des places disponibles, et de ses capacités financières.

CONCLUSIONS...

De la préhistoire à nos jours, la condition des vieillards a en définitive, peu changé. Bien sûr, les vieux ne sont plus mangés ou tués, mais ils sont toujours victimes d'abandon, et meurent parfois par négligence de soins, ou par dénutrition, faute de ressources suffisantes. L'institution gériatrique, sous-équipée en hommes et en matériel, n'apporte qu'une réponse insatisfaisante à la prise en charge des grands vieillards, que notre médecine moderne fabrique journalièrement par centaines. Comme dans la Grèce Antique ou à la Renaissance, notre société cultive le culte hédoniste, où ne sont tolérés que les octogénaires aux allures de quinquagénaires. Ne nous leurrions pas : les seniors n'intéressent que parce que leur pouvoir d'achat est encore important, et qu'ils redistribuent les richesses quand ils en ont : un retraité reverse en moyenne un mois de retraite par an à ses enfants. Que les retraites ne soient plus payées, et le sort des vieillards s'en trouvera changé.

DÉFINITION DE LA MALTRAITEMENT DES PERSONNES ÂGÉES

→ Dr Jean-Pierre MARTIN

Chef du service de gériatrie, Centre Hospitalier Jean Leclaire
Sarlat-la-Canéda

On trouve plusieurs définitions de la maltraitance :

- Celle de l'AMA (Association Médicale Américaine) (1992) :

L'**abus** désigne un acte ou une omission dont résulte un dommage ou une menace de dommage à la santé ou au bien-être d'une personne âgée, et comporte donc des dimensions somatique et sociale.

Cette définition « soft » parle d'abus, pas de maltraitance, et a une portée limitée puisqu'elle reste vague (santé, bien être).

- La commission française d'études de la maltraitance des personnes âgées en famille (1987-1992) a proposé une définition plus explicite : La **violence** se caractérise par tout acte ou omission portant atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou à la liberté ou compromet gravement le développement de la personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière. Cette définition appelle un chat un chat, « violence », et fait une approche globale du problème, en incluant un dommage réel ou potentiel, et ses conséquences physiques, mentales ou sociales.
- Robert Hugonot, dans sa définition générale de la maltraitance : « Un état de souffrance non nécessaire au maintien de la qualité de vie de la personne âgée, qu'elle s'inflige elle-même ou qui lui est infligée par une autre personne » (La vieillesse maltraitée Robert Hugonot, Éditions Dunod, 1998), y ajoute une dimension supplémentaire, celle de l'auto-violence.

Il résulte de ces définitions que la **maltraitance peut s'exercer de façon active** : violence par action, **mais aussi passive** : violence par manque, par oubli.

La maltraitance est donc définie par une atteinte réelle ou potentielle de l'intégrité :

- somatique (corporelle)
- psychique (mentale)
- sociale (liberté d'agir, spoliation de richesse...)

Mais la notion de maltraitance reste subjective : chacun y range ce qu'il veut, chacun en exclut ce qu'il veut. En effet, chacun juge un acte, selon son propre système de valeurs, son éducation, sa culture. Cette subjectivité dans l'appréciation de la maltraitance induit, pour un même acte, un classement en acte maltraitant ou non, une tolérance variable, des sanctions variables.

Il existe différentes catégories de maltraitements :

Les chiffres sont ceux d'ALMA, ils datent un peu, mais restent certainement fiables.

1 – Financières (27 %)

Elles consistent en spoliations d'argent, de biens immobiliers, donations et testaments forcés, abus financiers du tuteur...

2 – Psychologiques (27 %)

Il s'agit d'humiliations diverses, menace d'abandon, cruauté mentale, injures, etc.

3 – Physiques (15 %)

On y trouve des actes bénins ou graves : crimes, viols, coups, défauts de soins : escarres...

4 – Négligences volontaires ou omissions (15 %)

Difficiles à quantifier, car insidieuses : mauvaise hygiène, non-attribution d'aides techniques, etc.

5 – Violences médicamenteuses

Sûrement sous-estimées, mais bien réelles : traitements abusifs (sédatifs) ou déficients (médicaments antalgiques refusés).

6 – Incivilités et maladroites

Peu graves d'un point de vue physique, mais trop fréquentes, sous-estimées : tutoiement systématique ; entrer sans frapper, sans attendre la réponse ; commentaires indécents involontaires... On peut se référer en la matière au travail de l'équipe du long séjour de Mazamet sous la direction de Lucien Mias, visible sous forme de BD, sur le site « Gériatrie en institution ».

7 – Institutionnelles (structurelles)

Ce type de maltraitements est systématiquement occulté, car mettant en cause l'organisation même du système de soin à l'échelon national, et ce depuis des décennies... On y range l'inadéquation de moyens aux besoins : localisation géographique aberrante des structures gériatriques, avec des institutions isolées géographiquement, source d'une rupture des liens sociaux des vieux avec leurs proches. Également, l'entrée forcée en institution, la résignation du sujet âgé étant prise pour une acceptation.

L'état des structures d'accueil : architecture inadéquate, vétusté, équipements insuffisants, dotées

de personnels non formés, en nombre insuffisant. Refus fréquents et entraves administratives à la création de structures répondant aux besoins et attentes des professionnels.

→ **Dr Maurice Pareaud :**

Merci au Dr Martin. Je passe la parole à M^{me} Busby, directrice d'ALMA France. Dans la pochette qui vous a été remise, un opuscule réalisé par ses soins fait un tour d'horizon des problèmes de maltraitance et de bientraitance et de la législation.

Plus d'information : contactez
ALMA France
BP 1526
38025 – Grenoble CEDEX
téléphone : 04 76 84 20 40
fax : 04 76 21 81 38
e-mail : asso-alma@wanadoo.fr
site internet : <http://www.alma-france.org>

ÉPUISEMENT ET PRÉVENTION

→ **M^{me} Françoise BUSBY**

Directrice de ALMA France

Selon le dictionnaire : prévenir, c'est anticiper, aller au-devant de quelque chose pour l'empêcher ou le détourner, c'est aussi informer et avertir. Les problèmes que nous essayons de prévenir à ALMA, depuis 10 ans, sont liés à la loi du silence : on ne parle pas de maltraitance. On en parle aujourd'hui davantage : il est vrai que les professionnels soignants socio médicaux sont plus informés et ne sont plus étonnés d'en entendre parler. La souffrance est presque mesurable parmi les professionnels qui travaillent auprès des personnes âgées, parmi les familles aussi. Cependant, la loi du silence est implacable. Nous faisons face, par exemple, dans certains services à des situations de maltraitance même physiques durent depuis plusieurs années au vu et au su de toute l'équipe, et pourtant, personne ne dit mot. On a affaire à des problèmes réels, mais cachés : M. Martin a donné quelques exemples. Ce sont les mêmes formes de violence qui s'exercent sur les enfants, les personnes âgées, les femmes plus jeunes, les personnes handicapées. Aucune plainte n'est déposée, car le propre des victimes est de ne pas se plaindre. Si elles se plaignent, c'est en disant : "je vous le dis à vous, mais ne le

répétez surtout à personne". Maltraitements et négligences se développent tant au domicile des personnes âgées qu'en établissement.

Le dilemme du professionnel à qui les personnes mal traitées se sont confiées est de se demander "mais, que faire ?" avec ce qu'il a entendu : les juristes pourront nous aider cet après-midi.

Pour prolonger un peu ce qu'a dit le Dr Martin, certaines notions dans la maltraitance me paraissent essentielles : tout n'est pas maltraitance, et nous sommes tous des "mal traitants" potentiels. C'est rassurant au moins d'en prendre conscience. Maltraitant par action ou par omission, c'est-à-dire par ce que l'on fait ou ne fait pas. Maltraitant par action, ce que l'on fait : donner des coups, voler un chéquier, subtiliser les papiers personnels... sont des actes qui peuvent être mesurés, peut-être prouvés. Maltraitant par omission, par ce que l'on ne fait pas, par négligence.

Les négligences sont même parfois, dans certaines circonstances, des maltraitements et, souvent, à l'origine de maltraitements plus graves. Elles sont inconscientes ou conscientes, involontaires ou volontaires et dans la majorité des appels que nous entendons, elles sont involontaires et inconscientes : personne ne maltraite par "plaisir". Elles sont actives, exercées directement sur une personne ou passives, entendues, vues, identifiées mais tues, et parfois donc cautionnées.

Dans toute situation, la maltraitance n'est pas en jeu sous une seule forme, mais dans une association de formes diverses. Voici une situation typique : un fils vit au domicile de sa mère ; il a une cinquantaine d'années, n'a plus de travail, son divorce se passe mal, il compense en buvant et fumant, ce qui revient cher ; il est retourné chez sa mère, comme cela est de plus en plus courant. On va d'abord identifier des maltraitements financiers : il va demander de l'argent ; sa mère lui en donne ; si celle-ci hésite ou refuse, il va alors hausser le ton, s'emporter et ainsi enchaîner des maltraitements psychologiques ; et si cela ne donne pas les résultats escomptés, il va bousculer sa mère, la faire tomber. Ces maltraitements sont associées, une forme de maltraitance semble en "réclamer" une autre, puis d'autres encore.

Toute situation n'implique pas forcément des maltraitements. La notion de répétition joue un rôle

essentiel. Un acte peut être maltraitant en soi, mais s'il n'est pas répété, il ne sera pas possible de parler de "maltraitance". C'est l'exemple d'un couple vivant au domicile, l'un des deux a une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, et nous savons combien il est difficile de subir des comportements agressifs, dénués de sens 24 heures sur 24. Si le conjoint aidant le surprend à tout déménager de l'armoire en plein milieu de la nuit, n'en pouvant plus, il le bouscule et même le gifle, il commet un acte de maltraitance. Mais si cet acte ne se répète pas, parce qu'il y a prise de conscience, demande d'aide enfin !... il ne s'agit pas de maltraitance.

Ce que j'aime personnellement dans la définition de la maltraitance du Conseil de l'Europe en 1987 (colloque : Violence au sein de la famille), c'est qu'on y repère toutes les formes de maltraitance : ACTE ou OMISSION commis par une personne s'il porte atteinte : à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière.

- Les maltraitances physiques, médicales, médicamenteuses, qui touchent à l'intégrité du corps des personnes ;
- Les maltraitances psychologiques, qui sont très graves : les juristes en parleront cet après-midi. Il faut des preuves pour la justice, comment les prouver ? Parmi ces maltraitances psychologiques, certaines peuvent tuer, comme l'humiliation, la culpabilisation, le harcèlement...

Chacun d'entre nous a sa notion de la maltraitance : ce que moi, je peux considérer comme maltraitant n'est pas forcément considéré comme tel par vous, c'est pourquoi il faut absolument échanger ensemble !

- On entend souvent parler de maltraitances financières, ce ne sont pas forcément des maltraitances aussi criantes qu'un détournement de fonds ou d'héritage, mais c'est aussi la petite pièce que la dame âgée incitera l'aide à domicile à garder. Il faut apprendre en tant que professionnel à refuser cet argent-là, et la personne âgée doit apprendre à dire "merci" autrement qu'avec "de l'argent", ce qui n'est pas simple aujourd'hui que les grands parents, ne sachant plus quoi offrir à leurs petits-enfants ("je n'y connais plus rien"), leur donnent plutôt "de l'argent".

- Les maltraitances civiques, auxquelles personne ne pense vraiment, sont les atteintes aux droits des personnes. L'expression "personne âgée" ne figure pas dans la loi, et c'est une bonne chose. En revanche, elle a des droits comme les autres, la personne handicapée aussi d'ailleurs : droit au choix du lieu de vie, droit de vote, droit de suivre ses rites religieux à son domicile ou en établissement, etc.
- Et enfin, les négligences sont le manque d'aide dans les gestes quotidiens à la personne qui commence à être dépendante.

D'après ce que nous entendons à ALMA, je dirai que nous sommes tous, quel que soit le rôle que nous jouons dans la société, des "maltraitants" potentiels. Cela vous fait peut-être peur ; personnellement, cela m'a toujours rassurée. Les personnes âgées peuvent aussi mal traiter, elles ne sont pas toutes gentilles et adorables ! il y en est de très pénibles et désagréables, toutes ne vieillissant pas dans la sagesse. Dans les institutions, on le sait, les résidents sont extrêmement violents et intolérants les uns envers les autres ("je ne veux pas manger en face d'elle, elle est folle, ou elle est sale !"). Un centre d'écoute d'ALMA a recensé 16 % d'auteurs familiaux de maltraitance dans les établissements. Cela signifie que les maltraitances du domicile entrent dans l'établissement avec le résident. Maltraitances des familles envers leurs parents âgés, oui, mais le contraire est vrai aussi. Maltraitances dans l'entourage non familial : les voisins, les amis des personnes âgées (il semblerait que plus on vieillit, moins on ait le droit d'avoir des amis ou des voisins !) et l'entourage professionnel ; le champ est vaste : professionnels médico-sociaux, juridiques, etc., tous ceux qui gravitent autour des personnes âgées et les aident dans leur quotidien. Nous avons découvert dans l'entourage professionnel un manque flagrant de communication entre les professionnels. J'entends souvent l'assistante sociale d'un patient à domicile, dire "le médecin ne veut rien savoir" ou bien une aide à domicile rejeter la responsabilité sur ses collègues, ou le médecin ou les infirmières. Ce manque de communication encourage les maltraitances à rester telles qu'elles sont. Je ne juge pas, j'essaie d'exposer les faits.

Vous m'avez demandé de parler de l'**épuisement**. On parle très souvent du "burn out syndrom", pour moi, la notion d'épuisement est large :

- Épuisement physique et fatigue,
- Épuisement psychique et stress
- Épuisement de la patience et de la tolérance.
Toutes les personnes impliquées par la maladie peuvent souffrir d'épuisement, non seulement les familles, mais aussi les soignants, les aidants professionnels.
- Épuisement et réduction de l'espace : compte tenu de leur comportement, ma tendance est de réduire l'espace autour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, pour mieux contrôler leurs allées et venues ou mieux les protéger.
- Épuisement et lassitude du monde relationnel : la famille et les amis viennent de moins en moins souvent voir les parents et amis malades, pour beaucoup de raisons et aussi parce que leur état leur fait peur.
- Épuisement et manque de temps, le facteur de risque par excellence : plus personne n'a le temps.
- Épuisement des ressources financières.

J'ai aussi réfléchi sur la question de savoir si, lorsqu'un malade est en perte d'autonomie et devient dépendant, son entourage immédiat (conjoint, famille...) ne deviendrait-il pas, par voie de conséquence, lui-même dépendant, pas sous la même forme, mais en tout cas dépendant de la maladie, l'absence de liberté ; ses libres choix diminuant avec l'évolution de la maladie. Il me paraît ici important de revenir aux définitions : la dépendance, c'est le besoin d'être accompagné dans les gestes quotidiens, et l'autonomie, c'est la liberté de décider pour moi (« je veux ou je ne veux plus »).

Quelques risques de maltraitance que nous avons observés, et dont nous devons prendre conscience sous peine de devenir maltraitant, parmi bien d'autres :

- La cohabitation, tant au domicile qu'en établissement
- L'isolement géographique, social et affectif
- L'alcoolisme, la drogue, la dépendance médicamenteuse

- Le stress, la culpabilité, les peurs (peur du vieillir, du mourir...)
- Le miroir constant de la dégradation, de la vieillesse et de la mort : tout ceci n'est pas nouveau, les vieux font peur, surtout lorsqu'ils sont malades.
- Le renfermement sur soi : dont les familles qui n'osent pas parler
- La durée de la maladie, plus encore que la maladie elle-même, surtout quand on ne sait pas exactement quand cela va se terminer !
- Les nouvelles responsabilités à gérer au fur et à mesure, les décisions à prendre : faut-il que le malade entre en établissement, comment le conjoint supporte-t-il ou partage-t-il ces responsabilités avec ses enfants, ose-t-il les partager ?

Les dénominateurs communs aux risques de maltraitance et de négligence sont :

- Le manque de communication, ou la pauvreté de cette communication, entre les personnes âgées elles-mêmes, les familles et les professionnels, et le manque d'information sur les moyens disponibles pour prévenir et réduire les difficultés et les souffrances. Vous pouvez, en effet, envoyer toute l'information que vous voulez sur la maladie d'Alzheimer, sur les moyens pour la prévenir, sur les comportements difficiles, sur les moyens d'aide..., les gens ne lisent que lorsqu'ils sont en période de crise.
- Le manque de communication et de coordination entre les professionnels du domicile ou de l'établissement, et la non-reconnaissance du rôle complémentaire de chacun des professionnels. Ceux-ci mêmes ne réussissent pas à travailler correctement en réseau, en partenariat, alors que c'est le B-A BA pour prendre conscience ou réduire toute maltraitance.

Quelques moyens de prévention pour les familles aidantes :

- Vaincre le fatalisme et la résignation : rompre le silence, et ne pas rester seul, parce que de toute façon, la dépendance d'une personne peut et peut seulement engendrer de la maltraitance. Il faut essayer de partager avec d'autres, s'informer sur les moyens d'aide, et surtout accepter

l'aide, ce qui est la chose la plus difficile à faire. Quand le professionnel responsable aura compris cela, il sera beaucoup plus proche des familles.

- Faire confiance aux professionnels, aux médecins, aux assistants sociaux, aux infirmières. Que de résistances, de peurs, de méfiance. Pour les familles qui aident leur parent âgé, malade, ayant un comportement incompréhensible, mais continue à vivre "à l'intérieur", il est nécessaire de retrouver cet intérieur telle qu'elles le connaissent encore.

Pour les professionnels aidants qui travaillent en établissement ou au domicile :

- Rompre le silence, aussi, et parler, mais parler en étant écouté. Beaucoup de formations, de groupes de paroles, d'ateliers de réflexion se mettent en place, en effet, il faut ensemble mettre des mots sous le mot "maltraitance"...
- Écouter, écouter les personnes jusqu'au bout de ce qu'ils ont à dire, et non pas en faisant rapidement un diagnostic ; écouter les gens, c'est un cadeau.
- S'informer également, sur les maltraitances et les lois
- Respecter la confiance des familles
- Réfléchir et agir de façon pluridisciplinaire
- Ne pas juger, même si les valeurs de la famille ne sont pas partagées, ce qui n'est pas facile,
- Prendre le temps,
- Combattre les idées reçues. On dit toujours que la personne âgée dépendante est un "problème" : « c'est un cas lourd », dit-on, et ce vocabulaire violent et maltraitant doit être changé. Que lui reproche-t-on ?
-Elle a du temps, et donc l'infirmière libérale pense pouvoir se permettre d'être en retard à son rendez-vous pour la toilette, la personne âgée n'ayant que cela à faire, attendre ! (elles savent cependant qu'il faut éviter d'y aller au moment des "Feux de l'amour").
-Elle a de l'argent : c'est elle qui a le patrimoine ; oublie-t-on toutes les personnes âgées qui ont le minimum vieillesse ?
-Elle n'avance pas, son corps se ralentit et elle suit le rythme de son corps.
-Elle radote, elle raconte toujours la même

chose, mais si vous écoutez soigneusement, vous noterez qu'elle a autre chose à vous dire que « je vais mal, j'ai mal ici, j'ai mal là, personne ne vient me voir, etc. »

-Elle va bientôt mourir, c'est le pire qu'elle puisse nous faire ! Nous prouver que la mort existe !

-Surtout, elle ne fait plus rien. Et pourtant, elle tente d'ÊTRE. Essayons de rester 10 minutes à ne rien faire, malgré tout ce qui presse et de méditer, tentons donc de comprendre la difficulté de ces personnes qui vivent cela parfois 24 heures sur 24 – attendre – ÊTRE...

Que de contradictions avec nous qui sommes "jeunes", n'avons ni le temps, ni l'argent, ou pas assez ou trop tard, nous qui allons vite et avons l'avenir devant nous, et eux ! pour qui la fin du chemin approche. Nous ne voulons que du neuf et nous innovons, nous mettons la mort de côté et sommes dans le FAIRE, et vite !

Comment parler des formes et des risques de maltraitance, dans un tel contexte de paradoxes !

QUALITÉ DE VIE DE L'AIDANT DU MALADE DÉMENT À DOMICILE

→ Dr Philippe THOMAS

Psychogériatre, Pôle de gériatrie du sujet âgé, Limoges

Les premiers résultats de l'étude PIXEL, menée antérieurement avec l'école de psychogériatrie de Poitiers, ont été présentés à l'occasion de la journée ALOIS 2003 sur la prise en charge au domicile. La suite, relative à la qualité de vie, qui vous est présentée ici revient exclusivement à l'école de psychogériatrie de Limoges.

Aujourd'hui on pleure beaucoup sur la vieillesse, sur les coûts de santé et l'on ne pèse pas suffisamment l'impact qu'a le soin, en termes d'économie de médicaments et de qualité de la prise en charge. Cet impact rejoint des éléments importants concernant le sens de notre travail, le bien-être des malades, et celui des aidants. Dans un siècle où l'on parle d'utilité, c'est-à-dire de diminutions, je vais parler de gain. En examinant le poids que représente l'investissement familial dans le bien-être du malade, l'investissement des aidants et l'impact médicamenteux dans le bien-

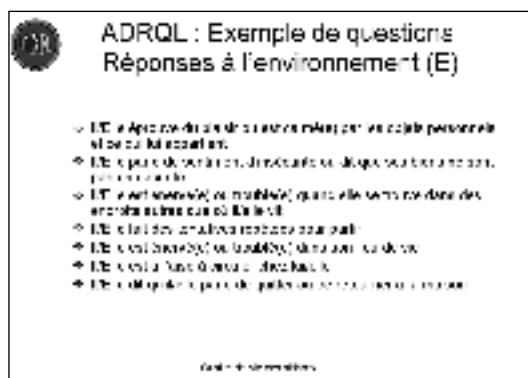
être de la famille et le bien-être des malades, ces mesures étant effectuées sur un élément subjectif, on arrivera à la conclusion que la qualité de vie de l'aidant et celle du malade sont interactives.

OBJECTIF ET MÉTHODE

L'étude, réalisée entièrement à Limoges, a porté sur les facteurs qui influencent la qualité de vie de l'aidant principal du malade dément pris en charge à domicile, l'objectif étant de pointer les domaines d'action prioritaires pour soutenir l'aidant et développer l'aide aux aidants à de multiples niveaux. La méthode est celle de l'étude PIXEL : dans un auto-questionnaire, on demande à l'aidant ce qu'il pense de sa situation et de celle du malade, et les informations sont complétées par des données médicales et socio-démographiques. Les réponses ont été mesurées pour la qualité de vie du malade avec une grille internationale validée en français, l'ADRQL, et pour la qualité de vie de l'aidant, à l'aide d'une grille en 20 items développée dans une étude préalable, à l'aide des autres éléments d'étude PIXEL. La question de la dépression a été posée à l'aidant dans le questionnaire, sa déclaration étant vérifiée en lui faisant passer un mini GDS, outil développé par le Pr Clément.

L'**Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL)** de Rabbins est le standard international, actuellement l'outil de référence dans le cadre des syndromes démentiels. Cette grille de qualité de vie couvre des domaines très divers : 47 items se répartissant en 5 domaines, la multiplicité des approches permettant d'éviter un artifice que serait le biais de l'observateur et non de la qualité de vie de la personne observée, s'appuyant sur des comportements faciles à observer par l'aidant, voire par un soignant. Le principe de l'hétéro-questionnaire d'observation permet d'éviter les problèmes liés à l'analyse du malade directement. Le choix des réponses dichotomiques (oui-non), la rapidité (moins de 10 minutes) en font un outil très pratique. Les cinq séries d'items de l'ADRQL sont construits autour des interactions sociales, de la conscience de soi (le malade est-il conscient de ses troubles et de ce qu'il fait), de ses sentiments et de ses humeurs, du plaisir dans les activités, des réponses à l'environnement (est-il adapté à l'environnement dans lequel il vit). Les résultats aux sous-scores et au score global varient de 0 (qualité de vie nulle) à 100 (qualité de vie optimale).

Un exemple de questions figure dans la diapositive. La grille complète peut vous être communiquée sur simple demande auprès du Dr Pareaud.



LA GRILLE DE QUALITÉ DE VIE DE L' Aidant

Elle dérive de l'étude PIXEL dont on a déterminé après étude factorielle les éléments les plus pertinents.

20 questions ont été retenues pour un auto-questionnaire, réparties en quatre domaines principaux :

- la compétence comportementale face aux difficultés engendrées par le malade (la famille s'en sort-elle ?)
- les relations à l'environnement (la famille est-elle encore capable d'avoir un peu de vie sociale ?)
- la perception psychologique de la situation (culpabilité, bien-être, stress...)
- perception d'un éventuel mal-être (je suis angoissé, inquiet, l'avenir me préoccupe...)

Le score global varie de 0 à 100. Cette grille a été validée dans une précédente étude.

Quelques exemples de questions, dans la diapo ci-joint :



CARACTÉRISTIQUES DES MALADES ET DES AIDANTS

Nous avons travaillé sur une population de 100 malades et 100 aidants. Sur la diapositive ci-contre figure le profil des malades : âge, GIR, ADL (Activity of Daily Life, autre manière de mesurer l'autonomie, la perspective de l'étude étant la publication dans une revue internationale), MMS, Cornell (échelle de mesure de la dépression du malade), la BREF (capacités exécutives et frontales), NPI (mesure de l'intensité et de la fréquence des troubles du comportement). L'âge moyen de 80 ans et un MMS moyen de 12,8 sont dans les profils habituels des études PIXEL.

03 **Caractéristiques des malades (n=100 38H-64F)**

| | |
|------------|--------------------|
| Age | 80.2 ± 5.8 [51-97] |
| GIR | 3.08 ± 1.0 [1-5] |
| ADL Global | 14.2 ± 4.5 [3-24] |
| MMS | 12.8 ± 3.5 [0-23] |
| Cornell | 19.7 ± 7.0 [3-31] |
| BREF | 6.0 ± 3.6 [1-16] |
| NPI Global | 18.7 ± 12.8 [0-78] |

© Université de Bordeaux

Les aidants sont plus jeunes que les malades : 65 ans, épouses et filles confondues : l'écart-type est ouvert. Les déments sont pris en charge à domicile depuis 50 mois en moyenne. On retrouve cette même longue durée de prise en charge dans toutes les études PIXEL. Le score de qualité de vie moyen est de 50 %, avec un large écart type, de 20 %.

04 **Caractéristiques des aidants (n=100 37H-63F)**

| | |
|---------------------------------|----------------------|
| Age | 65.7 ± 12.8 [30-92] |
| Durée d'évolution de la démence | 50.6 ± 28.9 [18-192] |
| QDV aidant | 48.5 ± 20.2 [5-85] |

© Université de Bordeaux

RÉSULTATS

La méthodologie statistique utilisée est la régression multiple, permettant de distinguer les éléments qui, pris tous en commun, sont susceptibles d'avoir une influence significative. Pour ce qui est de la qualité de vie des aidants,

la durée d'évolution (coefficient : 0,131) importe un peu, et comptent surtout les troubles du comportement et la qualité de vie du malade (environ 0,5). Les éléments qui ne ressortent pas sont intéressants aussi, par rapport au sens du soin : l'autonomie du malade par exemple. La famille peut prendre en charge ce déficit sans altérer sa qualité de vie, ce qu'ont aussi montré d'autres études. C'est lorsqu'elle n'y parvient plus qu'il y a altération de la qualité de vie, soit que le malade ne se laisse pas faire, soit que l'aidant est malade ou que la maladie entraîne des problèmes dans d'autres registres.

05 **Régression multiple concernant la qualité de vie de l'aidant**

| Index | Coefficient | Sd Erreur | P |
|--------------------|-------------|-----------|-------|
| Age du malade | 0.251 | 0.272 | 0.357 |
| Age de l'aidant | 0.022 | 0.108 | 0.872 |
| NPI Global | -0.482 | 0.208 | 0.027 |
| ADL Global | 0.325 | 0.487 | 0.502 |
| Score d'évaluation | 0.121 | 0.112 | 0.279 |
| MMS | 0.218 | 0.251 | 0.385 |
| BREF | 0.023 | 0.111 | 0.846 |
| CORNELL | -0.175 | 0.284 | 0.538 |
| QDV du malade | 0.354 | 0.121 | 0.002 |

© Université de Bordeaux

Du côté du malade, c'est tout d'abord la perte d'autonomie qui altère sa qualité de vie, surtout s'il en est conscient. La dépression (échelle de Cornell) est le second facteur significatif, qu'elle soit induite par une mauvaise qualité de vie ou en soit la cause. La qualité de vie de l'aidant est le troisième élément, il fait pendant à ce que l'on retrouve dans l'examen de la qualité de vie de l'aidant. Un malade heureux a un aidant heureux, un malade malheureux a un aidant malheureux : il y a là un système. Le malade ne souffre pas de ses troubles du comportement, l'âge de l'aidant n'intervient pas dans sa qualité de vie ; par ailleurs l'âge des malades ne ressort pas dans cette étude.

06 **Régression multiple concernant la qualité de vie du malade**

| Index | Coefficient | Sd Erreur | P |
|--------------------|-------------|-----------|-------|
| Age du malade | 0.060 | 0.150 | 0.687 |
| Age de l'aidant | 0.069 | 0.114 | 0.582 |
| NPI Global | -0.212 | 0.175 | 0.223 |
| ADL Global | 0.712 | 0.355 | 0.076 |
| Score d'évaluation | 0.002 | 0.280 | 0.976 |
| MMS | 0.238 | 0.322 | 0.472 |
| BREF | 0.423 | 0.322 | 0.403 |
| CORNELL | 0.617 | 0.254 | 0.009 |
| QDV de l'aidant | 0.289 | 0.122 | 0.002 |

© Université de Bordeaux

RÔLE DU TRAITEMENT

Le traitement intervient-il dans la qualité de vie du malade et de l'aidant ? La question est judicieuse, au regard de son coût, et si l'on considère que 30 % seulement des malades sont traités. Parmi les 100 malades de l'étude, 48 étaient traités, ayant été retenus comme tels ceux qui suivaient un traitement depuis 18 mois au minimum, 52 ne suivaient pas de traitement. À âge égal et à durée d'évolution égale, ceux qui sont traités ont un MMS moins altéré, sont moins dépressifs, ont moins de troubles de comportement, ont moins de perte d'autonomie, la qualité de vie et celle du malade sont meilleures. Certes, l'étude n'est pas une étude randomisée, mais les résultats sont éloquentes.

Influence du traitement spécifique de la démence (MMS)

| | Traitement effectif (n=48) | Par de traitement effectif (n=52) | n | p |
|----------------|----------------------------|-----------------------------------|-------|-------|
| MMS | 23,7 ± 5,7 | 17,9 ± 4,7 | 198 | 0,002 |
| Conduct | 7,8 ± 5,1 | 13,6 ± 7,4 | 20,85 | 0,003 |
| MMT Global | 14,0 ± 5,1 | 20,5 ± 10,5 | 28,25 | 0,002 |
| MMT Global | 12,6 ± 4,3 | 19,9 ± 4,1 | 26,47 | 0,003 |
| Qualité de vie | 60,7 ± 14,1 | 49,7 ± 17,1 | 42,33 | 0,003 |
| Qualité de vie | 59,6 ± 13,7 | 56,5 ± 16,3 | 45,47 | 0,003 |

1. L'indicateur de la qualité de vie est basé sur le questionnaire SF-36.

Une remarque toutefois : il est vraisemblable que le malade traité de l'étude a une meilleure prise en charge par sa famille et par les soignants que le malade non traité. Par traitement, on entend donc non seulement le médicament, mais aussi prise en charge convenable de la démence.

POIDS DE LA DÉPRESSION DE L'AIDANT

L'étude révèle que 51 % des aidants sont dépressifs, chiffre comparable à celui d'autres études. Les femmes aidantes sont beaucoup plus exposées que les hommes : 42 femmes sur 63 vs 9 hommes sur 37. Sur 51 aidants, 11 seulement sont traités. La dépression de l'aidant est fréquemment associée à une dépression chez le malade. Vivre avec un malade et de plus avec un malade dépressif finit par avoir des retentissements. Un aidant malade s'occupe aussi mal d'un malade qui devient dépressif : la perspective systémique s'accroît. 36 aidants dépressifs s'occupent d'un malade dépressif. L'aidant dépressif a une mauvaise qualité de vie : 35,29 contre 57,85 pour les non dépressifs.

CONCLUSIONS

La qualité de vie de l'aidant du malade dément est liée aux troubles du comportement du malade, un peu à l'importance de la durée de la prise en charge et surtout à la qualité de vie du malade.

La qualité de vie ne dépend pas de la dépendance du malade, cela renvoie au sens de l'engagement et à l'investissement des familles envers le malade. Elle est liée à la dépression de l'aidant qui retentit directement sur sa qualité de vie.

Il est donc nécessaire :

- de traiter la démence,
- de prévenir les troubles du comportement (hôpitaux de jour),
- de traiter la dépression du malade et de l'aidant,
- d'apporter aux aidants une aide adaptée.

ASPECTS JURIDIQUES DE LA MALTRAITANCE

À DOMICILE

→ M^{me} Catherine DUBOIS

Informaticienne juridique, CRIDFF (Centre Régional d'Information sur les Droits des Femmes et des Familles)

La CRIDFF est une association loi de 1901 qui intervient sur les trois départements du Limousin, dans le domaine professionnel, avec des conseillères qui accueillent et accompagnent des femmes en grande difficulté d'insertion professionnelle et dans le domaine juridique avec trois juristes conseil en matière de droit de la famille (divorce, autorité parentale, filiation, violences conjugales), droit du travail (licenciement, contrat de travail) et toutes questions relatives à la vie quotidienne (garde d'enfants, surendettement, prestations sociales familiales). Le siège social est à Limoges, avec des établissements en Corrèze et en Creuse.

Prendre soin à domicile d'un malade dément peut s'avérer une tâche lourde et complexe pour les familles, confrontées à une détérioration mentale si éprouvante et à une tâche matérielle si épuisante qu'elles peuvent « dériver » jusqu'à la maltraitance. L'ampleur et la nature de cette maltraitance sont complexes à appréhender, puisqu'elle se manifeste dans un cadre privé.

Le sujet est encore tabou, mais on peut se demander où elle commence, comment la définir et comment la prévenir.

Je vais m'attacher à analyser la maltraitance et les sanctions juridiques qui peuvent être envisagées, et à exposer les mesures civiles de protection juridique. Selon la définition du Conseil européen : la violence se caractérise par tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité ou nuit à sa sécurité financière. Cette définition pointe la dimension multiforme de la maltraitance. Vouloir garder une personne à son domicile n'est pas aisé, la maltraitance pouvant résulter d'un manque de formation, du manque de connaissance des bonnes pratiques professionnelles concernant l'accompagnement des personnes désorientées ou les aides à la vie quotidienne. Toutes catégories d'intervenants sont susceptibles d'être incriminées comme auteurs de faits : les voisins, la famille, les auxiliaires de vie, les employés de maison... Différentes violences peuvent être commises à domicile : violences physiques, coups, brûlures, ligotages, violences sexuelles ; violences psychiques comme le langage irrespectueux, l'absence de considération ou le non-respect de l'intimité ; violences matérielles ou financières comme des vols, des escroqueries, des spoliations d'argent, de biens mobiliers et immobiliers ; violences médicales ; négligences actives avec des abandons ou un manquement pratiqué avec la conscience de nuire ou négligences passives comme l'inattention de l'entourage ; ou privation violation des droits, des droits civiques par exemple. Les maltraitements les plus courants dans les familles sont les insultes, les gifles, l'absence de soin, les moqueries, voire l'indifférence.

LES SANCTIONS JURIDIQUES DES INFRACTIONS

Les sanctions juridiques envisagées concernent les infractions actives et aussi les infractions passives : ne pas faire peut également être sanctionné juridiquement.

En ce qui concerne les **infractions actives**, le législateur, en droit pénal, tient compte de l'état mental de la personne victime d'une infraction, sa déficience peut être retenue comme élément essentiel de l'infraction. Il reconnaît des infractions

spécifiques relatives aux personnes dans l'incapacité de se protéger. Par exemple :

- **Le délit de délaissement** en cas d'abandon du malade ou d'absence de prise en charge correcte et conforme à son état ; l'auteur des faits ou ceux qui y ont pris part encourrent une peine de 5 ans maximum d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende. Le délaissement qui a pu générer une infirmité ou une mutilation est réprimé par une réclusion criminelle de 15 ans, et de 20 ans si la personne est décédée.
- **Le délit d'abus de faiblesse** sur personne vulnérable. C'est le cas du directeur d'agence bancaire qui, connaissant l'état de faiblesse psychique ou physique d'une personne, fait en sorte qu'elle lui consente des libéralités, ou celui d'une employée de maison qui profite de la dépendance et la vulnérabilité de la personne pour obtenir des sommes indues représentant une part importante des revenus de cette personne. La sanction est de 3 ans d'emprisonnement et 375 000 euros d'amende.

Il n'y a pas de définition précise de cette vulnérabilité, mais elle est prise en compte juridiquement si elle est connue de l'auteur du préjudice. L'élément mental peut constituer un élément aggravant : le législateur sanctionne plus lourdement lorsque la déficience physique ou psychique est apparente ou connue de son auteur et rend la personne particulièrement vulnérable. La loi considère que la victime était démunie face à son agresseur et ne pouvait pas se protéger. Par exemple :

- **Les violences ayant entraîné une mutilation ou une infirmité permanente** sont punies normalement de 10 ans d'emprisonnement et 150 000 euros d'amende : c'est un délit, jugé en tribunal correctionnel. Sur une personne vulnérable, la peine passe à 15 ans de réclusion : c'est un crime, avec un jugement en cour d'assise (commission de personnes vulnérables).
- **Pour les violences ayant entraîné la mort sans intention de la donner**, la peine de 15 ans passe à 20 ans de réclusion criminelle si elles sont commises sur personne vulnérable.
- **Pour le viol**, la peine 15 ans passe aussi à 20 ans de réclusion dans ce cas.

Parmi les appropriations frauduleuses :

- **L'extorsion**, fait d'obtenir par violence, menace de violence ou contrainte une signature, un engagement, une renonciation ou la remise de fonds, de valeurs ou d'un bien quelconque : la peine prévue de 7 ans d'emprisonnement et 100 000 euros d'amende passe à 10 ans et 150 000 euros si elle est commise sur une personne particulièrement vulnérable.
- **L'escroquerie**, punie de 5 ans et 375 000 euros d'amende passe à 7 ans et 750 000 euros d'amende.

Les infractions passives sont également sanctionnées par la loi, ne pas faire quelque chose pouvant également être puni : la non-assistance à personne en danger, la non-dénonciation de mauvais traitement sur personne vulnérable. D'une manière générale, il est fait obligation sous peine de sanction de révéler aux autorités judiciaires ou administratives les privations, mauvais traitements ou atteintes sexuelles dont seraient victimes les personnes vulnérables : personnes âgées, déficients physiques ou mentaux. Le médecin n'est pas astreint à cette obligation, mais libre d'informer de tels faits les autorités judiciaires, médicales ou administratives sans encourir de poursuite pour violation du secret professionnel. Il n'en est pas moins tenu à une obligation d'action, et par exemple la non-dénonciation de sévices sur enfant l'exposerait à des poursuites pour non-assistance à personne en péril.

LES MESURES DE PROTECTION

→ Protection du patrimoine

La maladie d'Alzheimer nécessite que la personne qui en est atteinte soit protégée vis à vis des tiers mal intentionnés, mais également contre elle-même, car elle peut être amenée à signer inconsidérément des actes, sous violence ou par tromperie, d'où l'intérêt de mettre en place des mesures de protection juridique. Si en matière pénale, il existe des sanctions contre l'auteur, en matière civile, on peut tenter d'obtenir une annulation de l'acte. Un acte n'étant valable que s'il est accompli par une personne saine d'esprit, l'acte accompli par une personne dont les facultés mentales sont altérées est susceptible d'être

annulé, légalement, de son vivant par elle-même ou son représentant ou après son décès. Il est donc utile dans le cas de la maladie d'Alzheimer de nommer un représentant pour pouvoir agir. Les différentes mesures de protection juridique des majeurs ont été définies par la loi du 3 janvier 1968 relative aux mesures de sauvegarde de justice, de curatelle et de tutelle et par la loi du 18 octobre 1966 qui organise les mesures de tutelle aux prestations sociales.

Chacune de ces mesures peut être mise en place pour la protection du patrimoine.

La sauvegarde de justice a l'avantage d'être immédiate et d'avoir peu de répercussion sur la vie de la personne qui garde tous ces droits civiques ; elle permet de dénoncer plus facilement en justice les actes qu'elle aurait pu signer et qui lui seraient défavorables. Il n'est pas besoin de représentant, elle peut être prise par le médecin traitant ou par le juge des tutelles saisi par un membre de la famille.

La curatelle est un régime de conseil consistant à apporter une assistance à la personne protégée : la personne agit en son nom avec l'assistance de son curateur. C'est une mesure de protection souple permettant au juge d'adapter ses effets en fonction des besoins du majeur protégé : curatelle simple, aménagée ou renforcée. Dans la curatelle simple, la personne peut agir seule pour les actes de la vie courante (toucher sa retraite, utiliser son chèque), elle ne peut modifier la composition de son patrimoine (vendre un appartement, faire une donation ou un emprunt). Dans la curatelle aménagée, le juge liste l'espace de liberté laissé à cette personne dépendante. Dans la curatelle renforcée, le curateur se substitue à la personne protégée, touche les revenus à sa place et effectue les dépenses principales. La mise en place d'une curatelle intervient après une sauvegarde de justice ou d'emblée sur demande auprès du juge des tutelles par l'intéressé, les membres de la famille ou le médecin traitant. La cessation d'une curatelle intervient avec le décès du majeur ou par la demande d'une main levée en cas de guérison.

La tutelle est un système de représentation : le majeur est assimilé à un mineur, totalement déchargé de la gestion de ses biens et n'a plus aucun droit civique. Les conditions d'ouverture et

de cessation de tutelle sont les mêmes que celles de la curatelle.

La tutelle aux prestations sociales est une mesure également judiciaire, par laquelle le juge des tutelles décide du versement à un tuteur agréé des prestations sociales lorsque celles-ci ne sont pas utilisées dans l'intérêt de leur bénéficiaire, ou lorsque la personne ne peut gérer ces prestations en raison de son état de santé ou de son état mental. Les ressources concernées peuvent être l'allocation aux adultes handicapés, l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie), le RMI.

→ Protection de la personne

Les mesures de protection de la personne ne sont envisagées dans le Code civil que dans le cadre de la tutelle avec conseil de famille, ou de la tutelle d'État, avec la possibilité de désigner un tuteur à la personne et un tuteur aux biens. À mon sens, il n'y a aucune raison pour que le peu d'importance du patrimoine ait pour conséquence un refus de protection de la personne : la distinction semble insatisfaisante, car une bonne gestion du patrimoine est indissociable d'une protection de la personne, dont elle implique une bonne connaissance et un suivi régulier, et d'autre part, les plus démunis sur le plan patrimonial sont aussi généralement les plus démunis du point de vue social, familial et individuel. Le gérant de tutelle ou le curateur ne doit pas détenir l'exclusivité de la protection de la personne, surtout lorsque la prise en charge des différents services sociaux est satisfaisante. Le gérant de tutelle ou le curateur doit en référer au juge des tutelles : en effet, le juge est amené à conseiller le tuteur ou le gérant à trancher un conflit familial ou à intervenir auprès d'un médecin, voire d'un directeur d'établissement pour faire cesser une situation intolérable. Mais le juge n'est détenteur que d'un pouvoir de décision sur le patrimoine et apparaît assez démuné lorsqu'il faut intervenir dans le domaine des libertés individuelles, liberté de déplacement, intervention chirurgicale ou traitement médical. Depuis la loi du 4 mars 2002, le juge peut nommer, en plus du tuteur aux biens, une personne de confiance pour les soins médicaux.

EN INSTITUTION

→ M. Marc RENON

Juriste, Formateur à l'Institut de Gérontologie du Limousin

Les règles juridiques qui s'appliquent en institution sont très proches de celles qui encadrent notre vie en société et doivent être appliquées par tout professionnel et par tout l'entourage de la personne. Il n'y a pas de définition juridique complète de la maltraitance, puisque les textes qui nous régissent n'emploient pas ou très peu le terme de maltraitance. La maltraitance n'existe sur le plan pratique et sur le plan juridique qu'à partir du moment où le comportement de la personne constitue une infraction à un texte et va à l'encontre de l'intérêt, au sens général, du patient.

On retrouve, aussi bien à domicile qu'en institution, deux types essentiels de maltraitance.

D'abord **la maltraitance la plus violente, souvent ponctuelle, soudaine, isolée** et qui ne se reproduit pas : il est difficile de lutter contre celle-ci, y compris sur un plan juridique, sinon par la répression. Cette violence ultime se perpétue parfois, parce que le comportement de la personne qui commet l'infraction est violent et suppose une volonté de maltraiter et une complicité certaine de l'environnement, à la fois familial et professionnel. Lorsque des faits d'une telle violence se perpétuent, il y a complicité au moins par l'omission de les dénoncer. Ces comportements sont sanctionnés par une amende, un emprisonnement ; à chaque comportement qui ne semble pas justifié sur un plan moral, correspond en principe une règle qui permet de le sanctionner sur un plan légal.

Le deuxième type de maltraitance que l'on peut prendre en considération est une maltraitance moins violente car moins soudaine, c'est **l'omission ou l'acte anodin qui devient grave parce qu'il se répète**. Par exemple, l'habitude en institution de ne pas fermer la porte pendant la toilette est une atteinte à la vie privée, une maltraitance en conséquence ; cette violence n'est pas volontaire, mais son caractère répétitif est la première des maltraitements et peut-être est-ce l'une de celles qui est la plus facile à corriger. Autres exemples : le malade que l'on déplace dans les couloirs doit être correctement habillé, on doit frapper et attendre la réponse avant d'entrer dans une chambre si l'on sait que le malade est capable d'en donner une... Les manquements répétés à

ces règles de vie quotidienne constituent une maltraitance.

À domicile, on trouvera beaucoup de maltraitements dues à la lassitude, mais surtout à **caractère financier ou économique** : il est beaucoup plus facile de faire signer des chèques à la personne âgée lorsqu'elle est à la maison que lorsqu'elle est en institution. En établissement, on trouvera moins de violence financière que par le comportement quotidien.

Les deux types de maltraitance proviennent aussi bien du professionnel que de la famille, et il revient au professionnel d'agir en fonction des textes qui existent.

Les textes évoluent, mais de même que la notion de pater familias existe toujours dans notre droit, on retrouve dans les textes anciens l'acte qui caractérise une maltraitance, dans la constitution française, qui a repris dans son intégralité la déclaration des droits de l'homme et du citoyen, dans la loi de 2002 qui a réformé les systèmes de santé et se veut un texte prônant l'amélioration de la qualité de vie, et les textes qui répriment la maltraitance sont insérés dans le Code pénal qui va bientôt fêter ses 200 ans. La maltraitance n'est donc pas une nouveauté sur un plan juridique. On s'efforce de la réprimer et aujourd'hui de la prévenir, mais elle a toujours possédé les éléments juridiques permettant de sanctionner les dépassements.

La constitution évoque **les droits primordiaux** qui doivent être respectés en institution. **La liberté** : liberté d'avoir des idées, des croyances (croyances politiques, philosophiques, religieuses) ; liberté de bouger, lorsque la personne n'a pas besoin d'être attachée dans son lit ou ceinturée par des barrières et que c'est médicalement possible.

L'égalité, la loi de 2002 l'a rappelé, c'est l'égalité d'accès au soin, pour toute personne quelle que soit sa condition, financière, de race, de nationalité, même si aujourd'hui il est utopique de penser que l'on peut y arriver... on a dit que seulement 30 % seulement des malades avaient accès au traitement.

Les libertés civiles doivent aussi être respectées en droit. **L'intégrité physique** : pas de coup, pas de gifle, pas de soin brusque, on ne bouscule pas. Le patient a le choix du traitement, il peut refuser, c'est un droit constitutionnel rappelé

dans la loi de 2002 ; on doit informer le patient lui-même ou la personne de confiance qu'il aura désignée lors de son admission et qui sera amenée à prendre des décisions à sa place s'il est devenu inapte. C'est le malade, lorsqu'il est encore en possession de ses moyens, qui décide et peut refuser un acte, y compris au risque de sa vie. Passer outre et accomplir un acte serait une maltraitance et sanctionné.

L'intégrité morale recouvre plusieurs valeurs dont **la dignité**, qui figure dans la constitution, la loi de 2002, dans le Code pénal. On doit respecter la dignité de la personne dans son comportement gestuel et oral, qu'elle soit malade, âgée ou jeune. Elle doit être considérée comme une personne humaine qui a droit au respect de son honneur et de sa vie privée. La violation du secret professionnel la concernant est une infraction pénale et aussi une maltraitance, puisqu'elle rompt la confiance envers le médecin. Le secret professionnel ne peut être rompu que par obligation de signalement : cette obligation de dénonciation aux autorités compétentes concerne les abus à caractère sexuel et les violences constatées sur les enfants de moins de 15 ans et les personnes vulnérables en raison de leur état de santé, que ces violences soient le fait de la famille, de tiers ou de collègues. Le manquement du professionnel à cette obligation légale, qui incombe d'ailleurs à tout citoyen (non-dénonciation), est sanctionné, et même parfois lourdement. Le professionnel se doit aussi de signaler à la hiérarchie, aux autorités compétentes, les risques de spoliation et de détournement de fonds, émanant de la famille en général, pour solliciter une mesure de protection. Cela fait partie des règles relatives à la maltraitance, en ce que leur respect permet de maintenir la personne dans un état de dignité et de qualité de vie aussi bonne que possible, le patient étant responsabilisé par le choix de son traitement et d'un certain nombre de décisions, de préserver le plus longtemps possible son autonomie et sa liberté, et d'assurer autant que faire se peut une institutionnalisation conforme à nos valeurs constitutionnelles et aux droits de l'homme.

Les risques encourus sont la responsabilité civile, pénale, professionnelle, mais encore faut-il qu'il y ait une plainte, des poursuites, et éventuellement une condamnation. Il y a, il est vrai, pour les

intervenants professionnels, un certain nombre de risques et de responsabilités, mais c'est le cas dans chaque profession.

En matière de prévention, qui reste toujours notre objectif, c'est une démarche commune qui doit être élaborée. Dans les établissements, des commissions de relation avec les usagers doivent être mises en place. Il existe des commissions de qualité. Dans le cadre de l'accréditation, aussi, un certain nombre de démarches sont faites. Elles tendent, même si on ne le perçoit pas systématiquement, à remédier à ce phénomène de maltraitances.

Les statistiques montrent qu'il y a aujourd'hui moins d'actions en responsabilité contre les professionnels qu'il y a quelques dizaines d'années, malgré une place croissante dans les médias. En revanche, et c'est là que la prévention pourra avoir un effet, il y a toujours autant de maltraitances, et l'on en parle davantage. La loi, qui est toujours la même, pourra apporter un début de solution, la solution définitive revenant à chaque intervenant et non pas aux règles de droit qui sont beaucoup trop générales.

➤ DÉBAT

→ Question écrite au Dr Jean-Pierre Martin:

« Pensez-vous que la direction de l'institution joue le premier rôle dans la négligence aux personnes âgées en mettant en place dans les services de gériatrie des personnels découragés, mal formés, mal informés ou incompetents ? Accepterons-nous la même chose pour nos enfants ?

→ Réponse du Dr Jean-Pierre Martin:

Nous prenons en charge nos personnes âgées comme nous n'aimerions certainement pas l'être dans quelques années. Il n'y a pas de responsabilité individuelle, mais avant tout une responsabilité collective. On a tendance à porter sur le bureau d'un directeur ou d'un président de CME, et je connais bien la question puisque j'exerce cette fonction à Sarlat, des problèmes qui ne relèvent pas forcément de leur compétence. D'ailleurs avec la nouvelle tarification à l'activité, la situation sera encore plus critique puisqu'on estime que 300 hôpitaux seront en cessation de paiement à la fin de l'année. Les ouvertures de secteurs Alzheimer sont refusées régulièrement par les

tutelles ou accordées avec des quotas de personnel très insuffisants, de l'ordre de 0,3. On parlait tout à l'heure d'égalité, or ce ratio de personnel n'est pas le même à Paris qu'à Sarlat par exemple. Ce serait déjà un début de solution d'égaliser les moyens entre les structures : avec le même travail et le même type de patients, pourquoi n'aurions-nous pas le même ratio de personnel ? Le directeur d'établissement est obligé de faire avec les moyens que l'on veut bien lui donner.

→ Question à M^{me} Françoise Busby

M^{me} Busby a dit que ce qui était important était de retrouver ce qui est à l'intérieur de la personne, car c'est ce que l'on connaît d'elle. Peut-elle expliciter un peu cette notion, et surtout comment faire ?

→ Réponse de M^{me} Françoise Busby

Je ne suis pas psychologue, mais ayant vécu moi-même avec des personnes de ma famille atteintes de maladie d'Alzheimer et en tant que bénévole, je sais qu'une personne vit jusqu'au bout. Elle est à l'intérieur d'elle-même, un peu enfermée dans une carapace qui induit un comportement si difficile à supporter dans la durée. Nous, l'autre, qui sommes à l'extérieur, ne comprenons pas ce qui se passe. On m'a demandé tout à l'heure comment savoir si ces malades sont lucides un jour ou l'autre. Je crois que de temps en temps, ils sont lucides, que leur souffrance est quotidienne, sans pouvoir être exprimée.

Dans la définition de la violence mentionnée plusieurs fois ce matin, il y a acte ou omission qui compromet le développement de la personnalité d'une autre personne. Cette définition est commune, je le rappelle, pour les enfants, les femmes, les personnes handicapées et les personnes âgées. Cela signifie qu'un être humain vit jusqu'au bout, quelque maladie qu'il ait, quoi qu'il se passe dans sa tête et qu'il ne meurt pas avant la fin de sa vie ; aucun être humain malade, très malade ne devient jamais un "légume" (expression épouvantable !) : même dans le coma, quelque chose se passe, se vit. Au-delà de la communication orale ou visuelle, le toucher - je sais que beaucoup de soignants y sont extrêmement attentifs - prend toute sa place dans le soin. La différence avec l'autre peut être repérée et entendue. Par exemple, une surveillante a pu

déposer une plainte pour sévices sexuels sur une malade atteinte de maladie d'Alzheimer, celle-ci l'ayant exprimé autrement que par des mots cohérents pour nous ; s'il y a eu classement sans suite, je suis tout de même admirative de cette surveillante qui a su écouter, entendre et agir.

→ Remarque du Dr Geneviève Ruault

J'ai une réflexion à vous proposer. Nous parlons de maltraitance et de négligence et l'on a évoqué tout à l'heure le niveau institutionnel : maltraitance institutionnelle, négligence institutionnelle. J'ai envie d'ajouter un terme à l'intention de nos instances gouvernementales qui sont en train de se mettre en place, il s'agit de « négligence d'État ». Vous parliez de tarification à l'activité et des différentes modifications qui seront, ou ne seront pas bénéfiques pour la gériatrie et les personnes âgées ; on peut parler de « négligence d'État » si les choses ne sont pas, in fine, améliorées.

→ Remarques de M. Marc Renon

J'abonderai très volontiers à cette réflexion, et ajusterai par rapport à ce que vous avez tous dit et que j'ai beaucoup apprécié. Égalité en maison de retraite en matière de personnel : je ne peux qu'être pour, bien entendu, et cela dans des conditions élevées, en alignant les effectifs sur ceux des établissements les mieux dotés. Nous vivons une époque intéressante en ce que nous sommes en face de problématiques et de choix d'ordre politique. Nous avons le choix de considérer la maltraitance comme un système à prévenir : soit on met en place des radars pour éviter de mettre en place des mauvaises routes, je veux dire une aide aux aidants dérive pétainiste, qui à mon avis conduit à une pénalisation de la précarité, soit on considère la part de l'épuisement de la famille dans la maltraitance, et dans ce cas on ne parle plus de radar ni de répression contre les auteurs de maltraitance, mais d'aide aux aidants pour prévenir la maltraitance. À propos de l'exposé de M. Martin, je dirais qu'on est aussi dans un choix de société. Ce qu'il nous a décrit est l'aboutissant d'une société « historique », dérivant du monde romain (et non pas byzantin), où la famille ne prend habituellement pas en charge la personne âgée. Dans les sociétés traditionnelles, en Afrique, en Arabie saoudite, dans le monde sémitique, il y a d'autres modalités

de prise en charge de la personne âgée et par exemple, la veuve va vivre dans la famille de son mari défunt.

→ Réflexion de M^{me} Sylvie Bonillot

Cadre de santé, EHPAD de Corrèze

Je me réfère à la question posée sur la responsabilité des directeurs. Je pense comme l'a dit le Dr Martin, que l'on a une responsabilité collective, mais aussi une responsabilité individuelle dans la maltraitance. En tant que cadre de santé qui encadre une équipe en EHPAD et de soins à domicile, j'ai pu constater que nous avons un rôle de prévention. Si l'on prend soin des soignants, ils pourront mieux prendre soin des personnes âgées. Notre management sur ce point est à revoir, on doit prendre conscience que l'on doit s'appliquer tous les jours au respect et à la dignité, en commençant dans notre encadrement auprès des soignants : comment demander à un soignant d'entrer dans une chambre, d'être respectueux alors qu'il vient de se faire semoncer par un cadre ou qu'on vient de modifier ses jours de repos sans son accord ? Chacun a une responsabilité dans la hiérarchie, comme le directeur en a dans ses projets à faire réfléchir et vivre en équipe, pour que l'on donne du soin au malade.

→ Réflexion du Dr Caillot-Vaury

Gériatre dans une institution en Dordogne

Ma question concerne le choix du lieu de vie. Dans l'institution où j'exerce, très peu, seulement 1 ou 2 %, ont choisi de vivre. Comment peut-on gérer son envie d'être bientraitant et accueillir de tels patients qui pour la plupart ne pourraient vraiment pas revenir au domicile, bien qu'on essaie pour certains avec des aides. Il nous est très difficile de convaincre ces patients, et même leurs familles, qui montrent une anosognomie de leur maladie. Il en résulte un malaise et une ambiguïté : comment permettre la liberté de choix sans se mettre dans le cas de non-assistance d'une personne qui peut se mettre en danger ?

→ Réponse de M. Marc Renon

La réponse n'est pas évidente. La loi de 2002 impose la liberté de choix de traitement et si l'on se réfère aux valeurs constitutionnelles, il y a liberté de séjour autant que cela est possible.

D'ailleurs, dans le cas de tutelle ou de curatelle, si l'on n'a pas la certitude que le placement d'une personne âgée est définitif, le tuteur doit tout mettre en œuvre pour conserver son lieu de vie. La définition juridique de la liberté, c'est d'être libre de choisir lorsqu'on le peut. La liberté a toujours des limites, ici, c'est lorsqu'on ne peut plus rester à domicile. Il y a des décisions qui s'imposent. Il y a des internements d'office. Il n'y a pas maltraitance puisque c'est légal. Dans cette situation, s'il y a maltraitance, elle ne vient pas du soignant qui reçoit la personne puisque ce n'est pas lui qui a pris la décision ; et prévenir la maltraitance, c'est aider la personne à accepter, ce qui n'est effectivement pas loin de la résignation.

→ Réponse de M^{me} Françoise Busby

La personne n'a peut-être pas pu dire si elle veut ou non entrer dans l'établissement car elle n'a plus de liberté de choix, mais l'important, c'est la préparation à l'entrée, pour la personne et sa famille. Déjà les membres de la famille ne sont pas d'accord sur le choix de l'établissement, le coût... Cette restriction du choix de vie est très difficile pour vous puisque c'est vous qui allez subir les conséquences : vous ne serez pas maltraitant, mais devrez « faire avec », d'où l'importance de travailler en amont, avec un peu de temps, afin que la personne puisse rentrer, sortir, revenir. Difficile, certes, mais on sait bien que les "mauvaises" entrées en maison de retraite ont pour conséquences de nombreux décès dans les six mois qui suivent.

→ Réponse du Dr Caillot-Vaury

Je suis absolument en adéquation avec ce que vous dites, mais le problème, c'est que souvent les entrées se font en urgence. Mais je reste bien d'accord qu'il faut lutter contre cela et préparer l'institutionnalisation.

→ Questions du Pr Jean-Pierre Clément

Chef de service, Fédération de psychiatrie du sujet âgé, Limoges
Pouvez-vous préciser ce qu'est une personne particulièrement vulnérable ? Que doit faire une équipe de soin confrontée à une personne de la famille qui l'accuse de maltraitance, voire même la harcèle après l'hospitalisation, alors que l'équipe suspecte cette personne d'avoir été maltraitante ?

→ Réponses de M. Marc Renon

En droit, il n'y a pas de définition précise de la vulnérabilité. La loi ne définit pas strictement la personne particulièrement vulnérable, au même titre qu'elle ne dit pas à quel âge on est une personne âgée. On retiendra que c'est une personne qui, au regard de la situation qui est la sienne, ne peut réagir et se défendre comme le ferait toute autre personne. Quant à la maltraitance et à l'insistance de la famille : dès lors qu'une personne est dans un établissement, l'équipe médicale a la responsabilité de ce qu'elle fait et de ce qui se passe. Au regard de la loi de 2002, la famille n'a pas à intervenir ; le patient prend les décisions s'il le peut, ou la personne de confiance. C'est important aussi en ce qui concerne le secret professionnel. C'est difficile à mettre en application, mais c'est ce qui ressort des demandes formulées par ce milieu. Si l'équipe médicale a connaissance de maltraitements dont le patient a été victime, l'équipe doit intervenir ; si l'on considère que la personne est vulnérable, âgée, elle a l'obligation de signaler des maltraitements, même si elles sont antérieures. Si la famille suppose qu'il y a des maltraitements vis-à-vis du patient, à elle d'agir en justice. L'équipe médicale reste responsable de ce qu'elle fait, et pas sous la responsabilité de la famille.

→ Complément de question du Pr Jean-Pierre Clément

Particulièrement vulnérable signifie altération des fonctions cognitives, pathologie démentielle, etc. Cela pourrait être le fait d'un sujet âgé particulièrement dépressif. Doit-on prendre cela en compte ?

→ Réponse de M. Marc Renon

Tout à fait. La vulnérabilité sur le plan légal, peut être ponctuelle ou passagère : c'est le cas de la personne qui vient de subir une intervention, qui est dans le coma, est dépressive ou sous l'emprise de la drogue ou de l'alcool, et n'est pas dans l'état normal du citoyen normal. La seule limite tient au caractère répétitif, car on considérera qu'il y a une participation de la personne et donc une faute de sa part, lorsqu'il s'agit d'alcool par exemple. On appellera ainsi vulnérable l'état de la personne qui pendant un laps de temps donné n'a plus tout son discernement et ses capacités pour se défendre.

→ Question de M^{me} Françoise Busby

Le médecin doit-il rédiger un certificat et doit-il y utiliser le mot vulnérabilité ?

→ Réponse de M. Marc Renon

Bien entendu. Dès lors qu'il y a problème, et qu'il y a donc risque de procédure, il faudra prouver la vulnérabilité, et c'est l'équipe médicale et plus particulièrement le médecin qui sera le plus apte à accréditer la thèse de la vulnérabilité.

→ Remarque du Dr Maurice Pareaud

Le médecin doit utiliser ce terme de vulnérabilité pour s'autoriser la violation du secret professionnel. Il doit remplir cette condition, s'il n'a pas été missionné, pour faire un signalement sans se mettre en difficulté par rapport à la loi (Art. 22614 CP).

→ Remarque de M^{me} Catherine Dubois

Ces constatations médicales peuvent aussi permettre aux héritiers, après le décès, d'obtenir l'annulation d'un acte. En revanche, la déclaration du notaire attestant que la personne était saine d'esprit au moment de l'acte est inopérante.

→ Question du Dr Sylvie Rave

Médecin coordinateur en EHPAD, Merlines, Corrèze

Je me trouve face à un problème de plus en plus récurrent de patients sous curatelle ou avec une sauvegarde de justice, qui possèdent des biens, mais que l'on ne peut habiller décentement ou manquer d'objets élémentaires de toilette, parce que les tuteurs ne paient pas ou ne veulent pas se déplacer. Quels moyens utiliser pour obtenir le strict minimum ?

→ Réponse de M^{me} Catherine Dubois

En référer au juge des tutelles, puisque le tuteur doit lui rendre des comptes, en mettant en avant dans le courrier l'absence de moyens.

→ Réponse du Dr Jean-Pierre Martin

Nous avons eu le cas de ce tuteur qui emmenait une vieille dame déjeuner chaque semaine dans un restaurant sarladais très cher, entièrement aux frais de cette vieille dame. Nous avons fait un signalement à l'organisme tutélaire local et un signalement au juge des tutelles : le tuteur a été déchu de ses compétences et un nouveau tuteur

nommé. Il est vrai par ailleurs, qu'il est très difficile de joindre un tuteur pour obtenir des vêtements, des savonnettes.

→ Réponse de M^{me} Françoise Busby

Il y a partout des dysfonctionnements. On peut comprendre les difficultés des tuteurs, qui suivent 60 ou 90 dossiers, à qui l'on demande de s'occuper tant de la protection des biens que de la personne. Le mieux qu'il y ait à faire pour régler le problème, c'est de prendre contact avec l'organisme tutélaire et, si nécessaire, ensuite avec le juge des tutelles.

→ Question dans la salle

Quelle forme prend la désignation de la personne de confiance ?

→ Réponse de M^{me} Catherine Dubois

La désignation doit obligatoirement se faire par écrit.

→ Remarque du Dr Maurice Pareaud

Parmi les documents remis, se trouve la revue *Responsabilité* où figure un article sur la personne de confiance.

Responsabilité,
Revue de formation sur le risque médical
numéro hors série septembre 2004

LE LABORATOIRE EISAI, L'INSTITUT ALZHEIMER ET LE SITE WWW.ALOIS.FR

LE LABORATOIRE EISAI

→ M^{me} Sophie FRANKART

Chef de projets environnement

Le laboratoire Eisai, laboratoire japonais de dimension internationale, créé au début du xx^e siècle est actuellement l'un des 20 premiers laboratoires mondiaux ; il couvre en Asie, l'Europe et les Etats Unis et compte 7500 personnes dans le monde dont 175 en France. Son activité s'étend sur cinq domaines de recherche : cardiovasculaire, infectiologie, cancérologie, gastro-entérologie, système nerveux central, ce dernier domaine étant particulièrement développé en France.

La spécificité du laboratoire est son engagement dans la volonté d'apporter des soins de haute qualité, dans le respect de la dignité des sujets âgés déments, symbolisé par le sigle HHC (Human Health Care).

Cet engagement se concrétise par les actions suivantes :

- Créations de la Fondation d'entreprise Eisai et de l'Institut Alzheimer, organisme de formation.
- Une forte implication dans l'organisation et le soutien de manifestations telles que les Assises nationales de la maladie d'Alzheimer et les Forums Alzheimer régionaux dont plusieurs associations Alzheimer sont nées, comme ALOIS.

L'INSTITUT ALZHEIMER

L'Institut Alzheimer est un organisme de formation sur la Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées créé en 2000 et aujourd'hui officiellement reconnu comme prestataire de formation par le ministère du travail et des affaires sociales. Il est déclaré depuis le 8 mars 2003 sous la forme d'une association Loi 1901.

L'Institut Alzheimer a pour objectif de concourir efficacement à l'amélioration de la prise en charge des patients souffrant de Maladie d'Alzheimer. Sa mission consiste ainsi à mobiliser l'essentiel des connaissances pour mieux les diffuser auprès des différents acteurs du système de santé.

Les activités de l'Institut Alzheimer sont les suivantes :

1 – Les séminaires de formation d'aide à la création de consultations mémoire, à l'hôpital ou en réseau. Ces formations s'adressent aux promoteurs de projets, leur fournissant une aide concrète à l'aboutissement de leur projet et à l'obtention des financements nécessaires.

2 – Les formations sur la maladie d'Alzheimer

- *L'annonce du diagnostic de Maladie d'Alzheimer.*

Ce programme lancé en novembre 2004 et réalisé sous l'égide de l'ANLLF, s'adresse principalement aux neurologues et aux gériatres, confrontés à cette problématique de l'annonce, parfois difficile.

- *Le diagnostic précoce d'un syndrome démentiel débutant.*

Ce programme débuté début 2004 en partenariat avec l'ANLLF s'adresse aux neurologues, gériatres, médecins coordonnateurs et médecins généralistes.

- *Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer.*

Cette formation a été élaborée sous l'égide de la SFGG et s'adresse aux acteurs de la prise en soins confrontés à prise en charge des troubles, qu'ils soient gériatres, neurologues, médecins généralistes ou personnels soignants

- *Soigner le patient Alzheimer en institution* est un programme proposé aux équipes soignantes des institutions depuis novembre 2004. Il est constitué d'une collection de 4 DVD ROM abordant des thématiques précises de la prise en charge, telles que la communication, la nutrition, la fin de vie...
- *Bibliodémences.com*, base bibliographique réalisée en collaboration avec l'ISPED et le CMRR dont l'objectif est d'être un outil d'information, de liaison et d'enseignement.
- *Soutien aux familles et aux aidants*, projet de formation actuellement initié.

3 – Les ouvrages de référence, publiés dans la collection « Institut Alzheimer »

- Ouvrage « Éthique et démence », publié en janvier 2004.
- « Consultation mémoire », du concept à la création, en appui du séminaire de formation, ayant fait l'objet de 2 éditions, l'une en 2000 et l'autre en 2005, remise à jour.

4 – Les soutiens des projets de recherche

L'Institut Alzheimer propose les premières bourses de recherche en musicothérapie dans la maladie d'Alzheimer, récompensant deux projets en recherche clinique ou fondamentale, à hauteur de 5000 euros chacun.

- Informations :

www.institut-alzheimer.org

01 44 43 54 30

- Inscriptions aux programmes : par l'intermédiaire des délégués régionaux Eisai

LA FONDATION D'ENTREPRISE EISAI

Sa mission est d'améliorer l'accompagnement et la prise en charge de la personne âgée et de son entourage. Son rôle est ainsi de sensibiliser le grand public à la problématique de santé publique qu'est la maladie d'Alzheimer, de mutualiser les expertises et de favoriser l'innovation dans la prise en charge de la maladie.

Diverses actions ont ainsi été entreprises depuis 8 ans ; citons certaines brièvement :

- « La force de l'esprit », exposition d'oeuvres d'une trentaine d'artistes contemporains afin de médiatiser la maladie d'Alzheimer,
- « Trait d'union », ouvrage recueillant des témoignages de différentes générations,
- « Bourses Florence Nightingale », destinées aux infirmières,
- « Vieillir en France », association récompensant des initiatives locales.

- Informations : www.fondation-eisai.org

WWW.ALOIS.FR

→ M^{me} Séverine PONSART

Visiteuse médicale EHPAD

→ M^{me} Nathalie VEREMENSKI

Attachée régionale hospitalière, Laboratoire Eisai -
Secteur du Limousin : Creuse, Corrèze, Haute-Vienne

Ce site Internet a été lancé le 1^{er} juin 2005, et c'est heureux qu'il soit dévoilé lors de la journée annuelle de l'association du même nom (prénom en l'occurrence). C'est le premier portail d'informations pratiques sur la maladie d'Alzheimer, dédié en accès libre aux patients et aux familles et en accès codé aux professionnels de santé qui gravite autour de la pathologie : médecins généralistes, pharmaciens d'officine, pharmaciens hospitaliers, médecins coordonnateurs, médecins traitants et personnel soignant d'institutions...

- **Différentes thématiques sont développées en accès libre :**
 - Informations sur la pathologie
 - Comment vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer

- Services et lieux de prise en charge
- Aides et protections
- Lexique de la maladie d'Alzheimer
- Espace question

- **Pour les professionnels, deux espaces dédiés :**

- **Espace information**
 - actualités, événements internationaux
 - questions pratiques
 - accompagnement de l'aidant
 - liste des consultations mémoire, CLICS...
 - aides financières, juridiques
- **Espace formation**
 - tests de dépistage
 - médiathèque
 - forum de discussion (septembre 2005)

→ **Remarque du Dr Maurice Pareaud**

L'association ALOIS (Association Limousine d'Observation et d'Information pour les Soins aux malades d'Alzheimer) dispose également d'un site, abrité dans celui de l'Institut de Gérontologie du Limousin (www.i-geronto-limousin.fr).

UNE HOSPITALISATION MOUVEMENTÉE

→ Dr Michel MAZEIRAT

Chef du service de gériatrie, Centre Hospitalier Eugène Jamot, La Souterraine. Co-auteur de « Silence, on frappe », éditions Animagine, mars 2004.

Ce matin, les juristes ont évoqué longuement le droit du patient de pouvoir disposer de soi-même et d'avoir des décisions conformes à ses souhaits. Peu d'exemples concrets illustrant ce sujet sont rapportés, alors qu'ils abondent pour la maltraitance dans les soins.

Je me suis beaucoup intéressé aux interfaces ville-hôpital, aux conditions de retour des patients depuis le début de création des CLIC, et cette histoire se passe en milieu rural (loin du Limousin). Dans sa simplicité, elle me paraît tout à fait symptomatique. Le cas n'est pas celui d'un malade d'Alzheimer, je l'ai choisi car il concerne un patient qui n'a qu'une altération transitoire de son jugement et de sa conscience. Son issue favorable enlève un peu de gravité et permet de réfléchir dans un contexte moins dramatique et solennel.

M. S a la maladie de Parkinson. Il a 77 ans, est célibataire, vit à son domicile, entouré de cousins habitant à quelques kilomètres et de bons voisins ; il a une aide ménagère et un médecin traitant et une infirmière libérale veillent sur lui. Il ne suit pas toujours les recommandations qu'ils lui donnent, et en particulier pas rigoureusement son traitement ; aussi, le 10 avril 2002, il y a recrudescence brutale de sa maladie de Parkinson. Il ne peut plus marcher, a une raideur musculaire, ne mange plus. Le médecin traitant est appelé. Ne pouvant obtenir un rendez-vous rapide avec un neurologue ni une hospitalisation en service de médecine de l'hôpital de référence (situé à 40 km), il fait entrer ce malade aux urgences, ce qui est la porte d'entrée de plus en plus fréquente de cet hôpital, avec l'attente et le stress que cela génère. Le soir même, le bilan révèle que l'origine de l'aggravation est médicamenteuse et réversible rapidement ; toutefois, il va être transféré de l'hôpital de référence à un service de proximité, situé... à 85 km. S'ensuit la rupture de tout lien social.

L'hôpital de référence n'a aucune indication à encombrer un lit de médecine pour un malade qui n'a pas besoin d'un plateau technique, il doit le libérer pour d'éventuelles entrées de malades plus « aigus »... et plus jeunes. Il faut donc trouver pour ce malade un « dégagement », et puisqu'il n'y a pas de place dans le service de soins de suite de l'hôpital proche de chez lui, il est évacué dans le service de médecine de l'hôpital dit « de proximité » habituellement sollicité dans ce cas car il a toujours des lits disponibles ; ce système permet à l'hôpital de référence de fonctionner dans des conditions optimales.

Dans les jours suivants, les soins dispensés étant de bonne qualité, l'état du patient s'améliore, et il demande à se retrouver plus près de chez lui. Les démarches sont donc faites auprès du SSR proche de son domicile (à 10 km), où le délai d'attente est de 15 jours. Une place est sollicitée également auprès d'une maison de retraite, au vu du cas du malade : patient isolé, confus, incapable de suivre son traitement et qui de plus est récidivant, puisqu'il a déjà été admis en SSR dans des circonstances analogues. Le 24 avril, le chef de service de l'hôpital, qui ne trouve plus justifiée la poursuite de l'hospitalisation de M. S en service de médecine, fait pression et obtient

l'accord pour l'entrée de M. S en SRR au 29 avril. Toutefois, le 26 avril, ce chef de service décide le retour au domicile de M. S pour le 30 avril, demande fermement au CLIC de prévoir un plan d'aide à domicile à préparer en 4 jours (week-end compris), et annule transfert en SRR avec le courrier suivant :

Cher Confrère,

Je te confirme que l'état de santé actuel de Monsieur S. âgé de 76 ne paraît plus justifier d'une prise en charge en SSR du fait de son autonomie habituelle (GIR 4), de l'absence de tout trouble intellectuel (gestion seul de son traitement per os et injectable sous-cutané) et aussi du souhait encore inconstant d'admission en Maison de Retraite.

Confraternellement,

NB : seul contact familial, des cousins qui ne s'impliquent guère.

Cette lettre et la contradiction entre les démarches entreprises étonnent, et témoignent que le patient n'adhère pas au projet développé par le service d'aide.

Le retour au domicile de M. S. se passe bien, mais la responsable du CLIC, un peu inquiète, écrit au patient une dizaine de jours après pour reprendre contact avec lui, en essayant d'anticiper sur l'avenir et de connaître ses souhaits :

Monsieur,

J'ai été informée, de façon indirecte par le Centre Hospitalier de C. que vous souhaitiez être accueilli à la Maison de Retraite de B les M..

Je vous adresse, pour votre information, le protocole d'admission de la Maison de Retraite.

Pour confirmer cette demande, je vous demande de bien vouloir adresser une lettre à Monsieur le Directeur, comme indiqué dans le protocole.

Si vous éprouvez des difficultés pour cette démarche, ou si vous souhaitez d'autres renseignements, je suis à votre disposition pour effectuer une visite à votre domicile, au moment qui vous conviendra.

Veuillez agréer, Monsieur, l'expression de mes sentiments dévoués.

Le patient répond, sans tarder :

Madame,

Suite à votre courrier, sachez que moi aussi, j'ai été informé de façon indirecte avoir demandé l'accueil en Maison de Retraite.

Je suis même en liste d'attente à G., aux Jardins du Crépuscule, et on a même pris la

de l'épuisement à la maltraitance, de la prévention à la bientraitance.

peine de demander D., *Le Soleil d'Automne, pour moi.*
 Quand je le jugerai nécessaire, je vous ferai parvenir une lettre manuscrite vous demandant une place. Ce sera moi, et non une tierce personne qui en fera la demande.
 Recevez, Madame, mes salutations distinguées.
 Signé: Monsieur S...

PRÉVENTION DE LA MALTRAITANCE

LA FORMATION ET SES IMPACTS

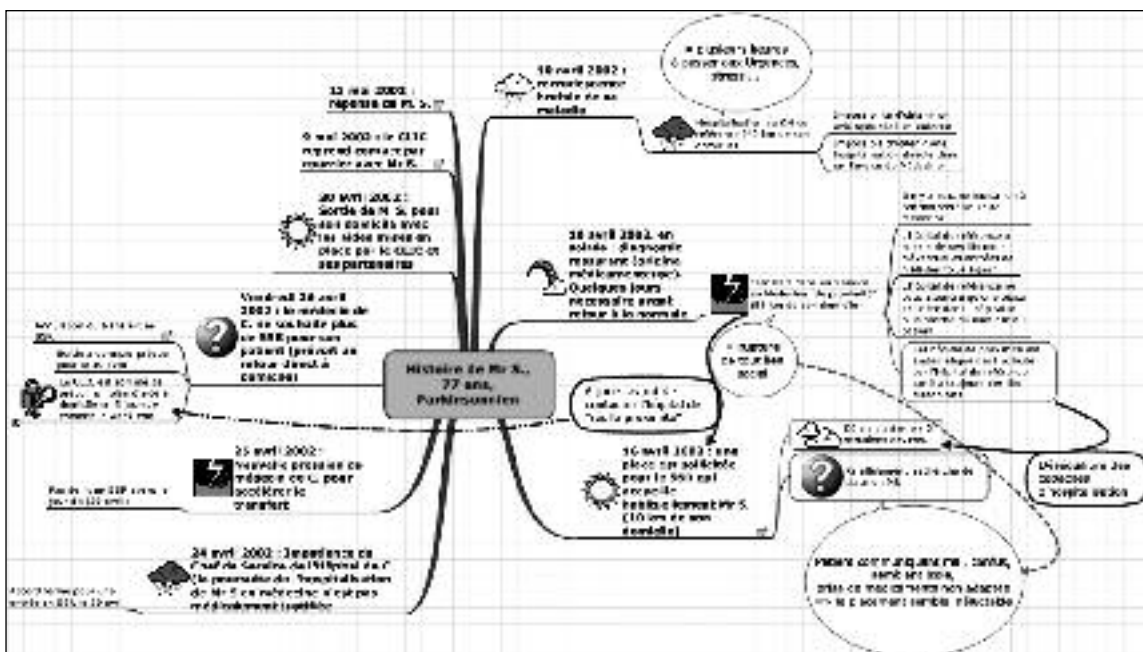
→ M^{me} Anne HOUBINE

Gérontopsychologue en EHPAD en Indre et Loire, formatrice à l'Institut de Gérontologie du Limousin

Dans cette histoire banale, sans grande conséquence, peut-on parler de maltraitance ? Au vu des définitions évoquées ce matin, cela me semble indéniable, malgré la bonne volonté des uns et des autres. Chacun a agi de la manière qu'il pensait la plus souhaitable, mais a oublié l'aspect fondamental, et cela est très partagé dans la culture hospitalière, à savoir le souhait du patient. C'est lui qui exprime son choix et l'on n'est pas fondé à prendre des décisions pour lui. Certes l'histoire se passe avant la loi de 2002, mais les règles qu'elle reprend existaient déjà, et elles n'ont pas été appliquées : respect du droit du malade et considération pour une personne que l'on considère comme un être humain égal à soi-même. Il est certain qu'on ne pourrait plus aujourd'hui agir ainsi avec ce malade.

À travers mon expérience, je voudrais parler de formation en tant qu'outil de bientraitance, qui mène à une prise en charge plus adaptée des personnes âgées, de l'impérieuse nécessité de la formation du personnel pour reconnaître ce qui est maltraitant, comment cette maltraitance se met en place et quels sont les facteurs de risque qu'une institution ou un soignant soit maltraitant. Avant tout, évoluer vers des soins de qualité est bien évidemment former le personnel et les cadres à la connaissance des publics, aux gestes qui soignent, apaisent et sécurisent, aux actes techniques, à la relation à l'autre, à la communication ; autant de thèmes qui vont rapprocher le soignant du soigné et leur permettre de cheminer ensemble vers un projet de soins individuel signifiant et empli de compétences mutuelles.

Quelques années d'expérience m'ont permis de comprendre que la formation permet de redonner du sens au travail du soignant, sens bien souvent égaré dans un travail routinier et stigmatisé, mal reconnu par le grand public. La formation permet de replacer le soignant dans une dimension humaine et par là même de prendre conscience



qu'il prend soin de personnes et non plus d'individus. Prendre soin d'une personne, c'est lui garantir sa place d'être unique avec une histoire singulière, un présent et un avenir.

Comment prendre soin de cette manière si le soignant ne se reconnaît pas lui-même en tant que personne indispensable au bien être d'un vieillard en perte d'autonomie ? Former le personnel à la maltraitance, c'est d'abord lui redonner confiance, envie, un sentiment d'utilité. C'est redéfinir ses missions, ses fonctions, ses qualités d'être, c'est lui redonner toute l'importance qui lui revient.

Former le personnel à la maltraitance, c'est lui apprendre l'empathie, cette qualité fondamentale pour toute compréhension de l'autre. C'est donc lui parler de ses grands vieillards, de leurs besoins, de leurs droits et devoirs, c'est le restituer dans ses dimensions d'« humanité » en racontant des témoignages de vie, des histoires individuelles.

Former le personnel à la maltraitance, c'est définir des objectifs de formation. Il ne s'agit pas de tout vouloir bouleverser dans la prise en charge, mais plutôt de poser le doigt sur des points de détail afin de répondre aux questions si souvent posées par les soignants comme « la maltraitance, cela commence quand ? » « comment faire, on n'est pas assez nombreuses ! ».

Il s'agit donc pour moi de répondre, en qualité de formatrice et en m'appliquant moi-même à ne pas être violente ou culpabilisante envers ces soignants en quête de réponses, qu'être enfermé dans un système qui occasionne de la maltraitance, c'est oublier qu'un vieillard peut avoir soif ou faim, envie d'uriner, de parler ou de sentir une présence, c'est oublier qu'un malade dément a les mêmes besoins de respect de sa dignité et de son vécu qu'une personne saine d'esprit, oublier de demander « quelle tenue vous ferait plaisir aujourd'hui, madame ? », oublier de sourire, de frapper à la porte et d'attendre la réponse, oublier de changer les repas mixés en repas normaux alors que le dentier a été réparé depuis plusieurs semaines, oublier de demander quelle chaîne de télévision la personne souhaite regarder... c'est oublier et oublier encore parce que tout cela n'est pas écrit dans la journée de travail ou parce que ce genre de travail n'a pas été pensé en

équipe. Tout n'est pas une question de temps ou de nombre... Tout à coup les stagiaires réalisent que je ne pourrai pas les aider à avoir plus de personnel, même si je pense comme eux que la toute première maltraitance est avant tout sociétale et politique, quels que soient les gouvernements en place. Néanmoins, poser un regard neuf, nuancé, sensé sur son travail, exprimer ses difficultés de soignant pour mieux reconnaître celles des personnes âgées dont ils ont la charge sont autant de pas de géant dans la prise de conscience que certaines de leurs attitudes méritent d'être revues parce qu'elles sont lourdes de conséquences sur l'estime de soi et l'autonomie de leurs patients. Quand à la fin d'une formation, j'entends : « je vais pouvoir mettre des choses en place sur plein de points de détail et je vais essayer d'expliquer à mes collègues pourquoi il faut le faire », je sens que j'ai gagné mon pari et objectif principal de formation.

Une autre question revient fréquemment en début de formation : « Ne pensez-vous pas, Madame, qu'il existe plusieurs niveaux de maltraitance ? Frapper et tutoyer une personne âgée, ce n'est quand même pas pareil ! ». Je laisse l'objection en suspens, attendant que la réponse vienne d'elle-même. Tout au long de la formation sur l'empathie, l'écoute active, la relation d'aide, où l'on apprend à se mettre dans la peau d'une personne vieillie, meurtrie, douloureuse et seule, en fin de vie, en quête de reconnaissance, d'amour, de douceur, de fraternité, une nouvelle prise de conscience se met en place. Ce que le soignant pense faire avec beaucoup de tendresse n'est pas forcément reçu de la même façon par la personne âgée. Dans l'exemple du tutoiement, elle peut s'en sentir blessée, infantilisée, jugée même. « Ce qui me semble bon pour la personne parce que je le fais depuis des années ne l'est donc pas forcément et si je la brutalisais physiquement, l'impact sur elle serait aussi fort. » L'échelle de valeur de maltraitance s'effondre. Quand j'entends en fin de formation : « je n'aurais jamais cru que frapper quelqu'un ou le tutoyer, ou même ne pas lui répondre ou le laisser attendre parce que cela fait 10 fois qu'il sonne, ait les mêmes formes de répercussion sur lui et son estime de soi », je sais que j'ai gagné mon deuxième objectif de formation.

La formation du personnel à la maltraitance, c'est aussi répondre à la question et à l'angoisse

qui la sous-tend : que doit-on faire si l'on est témoin de maltraitance de la part d'un collègue ? Cela ne se fait pas de dénoncer un collègue. Surgissent autant de sentiments contradictoires, ambivalents, désagréables : culpabilité, complicité, tristesse, inquiétude. Tous les soignants ont au cours de leur carrière assisté à des phénomènes de maltraitance, et très peu ont eu le courage de dénoncer, de sortir la personne maltraitante de ce système de relation dans lequel elle s'est enfermée. Ils parlent, expriment leur désarroi, pleurent même parfois quand ils prennent conscience que la culpabilité éprouvée à dénoncer un collègue n'égale jamais celle qu'ils expriment dans l'instant, celle d'avoir laissé faire. Ensuite, il s'agit de parler des possibilités légales, des réseaux et associations locales comme ALMA, encore assez méconnus des soignants.

La formation est, j'en suis convaincue, un outil essentiel pour la bientraitance des personnes âgées.

LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE

→ Pr Philippe COURATIER

Neurologue, CHU Limoges, coordonnateur du CMRR

Un des préalables qui sous-tend la bientraitance est d'assurer un diagnostic positif et étiologique correct. Le constat en 2005 est que 40 à 50 % des malades atteints de maladie d'Alzheimer sont dépistés et que seuls la moitié d'entre eux sont traités. Pourtant, il a été démontré qu'une prise en charge précoce pourrait permettre d'anticiper les modifications attendues de la cognition et du comportement, d'informer les soignants sur leurs conséquences et sur certains aspects de la vie quotidienne du patient, par exemple sur ses capacités de conduite automobile, et de planifier le futur. Il apparaît clairement que le rôle du médecin généraliste est fondamental dans le dépistage, et depuis plusieurs années, des outils sont disponibles, simples d'utilisation, sensibles au changement cognitif, bien que peu spécifiques d'une étiologie précise.

POURQUOI DÉPISTER UNE DÉMENCE À UN STADE PRÉCOCE ?

De par sa fréquence et ses conséquences médico-sociales, la démence au sens large est

un problème de santé publique. Les raisons d'un dépistage précoce sont au nombre de trois.

- 1 – Les facteurs de risque des démences les plus fréquentes sont identifiés. Il est donc possible d'envisager des possibilités de prévention primaire voire secondaire, comme diminuer le taux de conversion entre un trouble cognitif léger en démence.
- 2 – La prise en charge thérapeutique et non médicamenteuse a démontré son efficacité.
- 3 – Il existe une inégalité aux soins dans notre pays, qu'il convient de combler.

La démence : un problème de santé publique

Dans l'étude PAQUID, la prévalence de la maladie d'Alzheimer était estimée à 720 000 cas. On parle de l'heure actuelle de près de 800 000 ; Cette maladie atteint surtout les sujets âgés et en particulier les femmes d'après l'étude PAQUID : 17 % des femmes de plus de 75 ans et 46,6 % des femmes de plus de 90 ans contre 9,1 % et 21,6 % des hommes des mêmes âges.

Les possibilités de prévention

Prévention secondaire : traiter le déficit cognitif léger pour retarder la conversion en démence, encore faut-il identifier ce trouble de façon certaine. Prévention primaire : contrôler les facteurs de risque sur lesquels on pourrait agir pour retarder, voire éviter la survenue d'un trouble cognitif ou d'une démence ; 4 pistes sérieuses :

- les facteurs de risque cardiovasculaires (HTA, hypercholestérolémie, diabète, tabagisme)
- la nutrition
- le maintien d'activités cognitives stimulantes
- le maintien d'un environnement affectif et social favorable.

C'est tout un enjeu de santé publique qui est mené au sein de la population, avec un rôle clé pour les médecins généralistes.

La prise en charge thérapeutique aux stades précoces est efficace

La démence de type Alzheimer se manifeste cliniquement par un certain nombre de signes cognitifs et non cognitifs, en rapport avec un déficit de certains neurotransmetteurs, en particulier en

acétylcholine et avec l'altération de la transmission d'acide glutamique. Ces concepts qui datent des années 1980 ont conduit à commercialiser un certain nombre de molécules. Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase ont pour indication, la maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré, déterminé sur le MMS.

La mémantine, antiglutamate NMDA, est indiquée dans les stades modérément sévère à sévère, et il y a une possibilité d'associer de façon initiale les deux molécules lorsque les patients présentent un stade modérément sévère.

Lors du dernier congrès mondial sur la maladie d'Alzheimer, Petersen a présenté les résultats d'une étude réalisée avec un inhibiteur de l'acétylcholine estérase : donépézil (10 mg/J) vs un anti-oxydant (vitamine E 2000 UI/J) vs placebo, administré pendant trois ans à un groupe de 769 patients présentant un trouble cognitif léger.

Le critère primaire d'efficacité était la conversion en MA probable, basé sur les critères NINCDS.

Il a été montré que le donépézil réduisait la possibilité de conversion dans un intervalle compris entre 6 et 18 mois, et que la vitamine E n'avait aucune efficacité.

Par ailleurs, une autre étude a montré que cette molécule apportait une amélioration de l'état cognitif global chez les patients qui présentaient une démence de type MA à un stade léger, avec un MMSE compris entre 21 et 26 avec un gain de +2,3 points d'ADAS-cog en 6 mois par rapport à l'état initial.

Inégalité d'accès aux soins

Inégalité de répartition de la prévalence de la démence selon les régions, inégalité entre milieu urbain et rural relatif notamment aux consultations spécialisées, inégalité entre domicile et institution, inégalité d'accès aux consultations de proximité et aux centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR).

En Limousin, on estime de 12000 à 15000 le nombre de patients atteints de démence de type Alzheimer. Il n'y a qu'une consultation de proximité identifiée, mais de nombreuses consultations spécialisées sont en train d'éclorre, et le CMRR vient d'être créé à Limoges.

D'après l'étude PAQUID, on estime que 25,5 % des patients en institution présentent une

démence à un stade sévère, et 32,0 % présentent une démence à un stade léger ou modéré. Les professionnels des EHPAD sont donc sensibilisés à ce type de problèmes et des formations mises en place devraient conduire à une amélioration de la prise en charge.

CONTRAINTES D'UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE

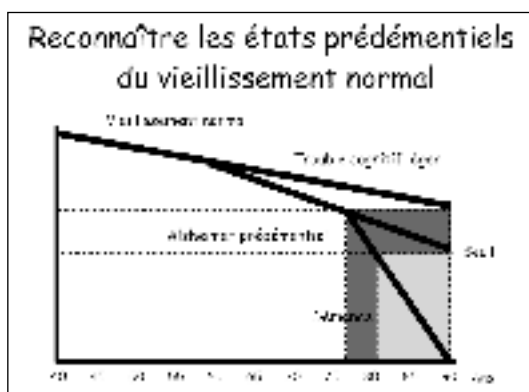
Elles découlent de la démarche de diagnostic, le danger étant de faire un mauvais diagnostic de démence précoce. Le diagnostic étiologique de certitude est histologique et non clinique ; Le diagnostic étiologique est donc probabiliste, avec une probabilité d'affirmer avec raison le bon diagnostic qui augmente avec le temps puis décroît.

La démarche médicale

- 1 → Faire le diagnostic au stade précoce
- 2 → Rechercher l'étiologie précise du syndrome démentiel
- 3 → Instaurer un traitement spécifique lorsque c'est possible
- 4 → Assurer un suivi régulier jusqu'aux derniers stades.

Reconnaître les états prédémementiels du vieillissement

Le trouble cognitif léger a été individualisé ; on pourrait agir soit au stade de MCI, soit au stade prédémementiel de la MA.



En 2003, K. Palmer a publié une étude dans le BMJ, montrant que les personnes âgées qui se plaignent de leur mémoire et qui ont un trouble objectif de mémoire aux tests, ont un risque élevé de développer une démence. Elle en conclut que la démarche médicale en trois étapes :

plainte exprimée, évaluation cognitive globale puis évaluation étiologique a une valeur prédictive positive de 85 à 100 % de démence de type Alzheimer. Toutefois, les outils utilisés au niveau de la population ne permettent de détecter que 18 % des patients atteints. De plus, la moitié des patients atteints de démence de type Alzheimer ne se plaignent pas de leur mémoire trois ans avant le diagnostic.

Pourquoi évaluer une plainte mnésique ?

La plainte est fréquente, d'origine multifactorielle, souvent conditionnée par des déterminants psychoaffectifs ; c'est un facteur de risque de maladie d'Alzheimer (mis en évidence dans l'étude PAQUID), et un symptôme central du trouble cognitif léger (Petersen, 1997).

La plainte mnésique a un caractère prédicteur de conversion : seulement 17 % des patients qui ne se plaignent pas de leur mémoire et qui ont des fonctions cognitives normales aux tests développent 7 ans après, des troubles cognitifs, alors qu'ils sont 57 % à développer un trouble léger ou une démence s'ils se plaignent de leur mémoire bien qu'ayant des fonctions cognitives normales (Reisberg).

Rechercher l'étiologie de la démence

Cette démarche clinique est basée sur l'analyse et les corrélations. De façon schématique, on répertorie les différents types de démence en fonction de leur histologie.



Si la protéine bêta-amyloïde fait évoquer la MA, une dégénérescence neuro-fibrillaire ne suffit pas à affirmer ce diagnostic si l'on n'est pas orienté par la clinique. Des corrélations avec l'histoire familiale sont indispensables pour l'anatomopathologie.

Des examens complémentaires sont nécessaires pour déterminer l'origine de la démence. Pour la démence de type Alzheimer, on recherchera à l'IRM une atrophie temporale interne au niveau de l'hippocampe. Cet examen est décevant au stade précoce, dans la mesure où les logiciels ne permettent pas de quantifier le degré d'atrophie de manière certaine.

Par la scintigraphie, on recherchera un défaut au niveau des carrefours associatifs : postérieurs... Par opposition, dans une démence fronto-temporale, on recherchera à l'IRM ou au scanner une atrophie focale au niveau des lobes frontaux, puis on corrèlera ce déficit avec une hypoperfusion frontale à la scintigraphie.

L'imagerie morphologique fonctionnelle reste décevante, et l'on souhaiterait avoir des marqueurs biologiques. Des travaux sont en cours pour analyser l'apport des dosages de protéine tau totale ou phosphorylée, et du peptide bêta A42. Il a été démontré en suivi évolutif que l'augmentation de la protéine tau phosphorylée dans le liquide céphalo-rachidien était un facteur prédictif de conversion de la maladie d'Alzheimer.

DANS QUELLE POPULATION FAIRE UN DÉPISTAGE ?

Population atteinte de troubles cognitifs légers (MCI) ?

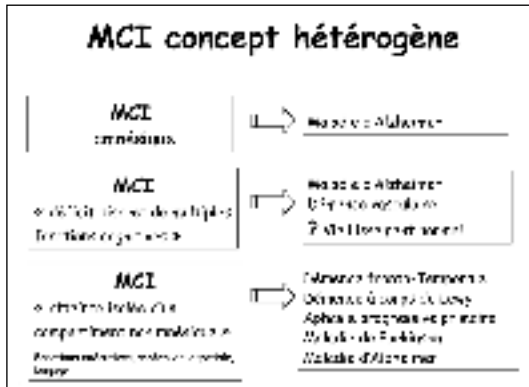
Les critères de MCI ont été décrits par Petersen en 1997 : plainte mnésique du sujet âgé, quantifiée par un trouble objectif de la mémoire, sans altération des autres fonctions cognitives et sans retentissement sur la vie quotidienne (le patient ne répond pas aux critères de démence). En fait, le concept de trouble cognitif léger est beaucoup plus hétérogène :

- soit altération discrète de la mémoire, isolée
- soit déficit discret de plusieurs fonctions cognitives (fonctions exécutives, aptitudes visuo-spaciales, « partial lack awareness »)
- soit atteinte isolée d'un compartiment non mnésique (langage, fonctions exécutives, aptitudes visuo-spaciales...)

Il est important de pouvoir reconnaître ces troubles de manière précoce. Le trouble le plus fréquent est le MCI qui touche une fonction non

mnésique. Par ailleurs, Le suivi de cohortes de patients atteints de troubles cognitifs montre que l'identification d'un trouble cognitif ne permet pas de déduire de manière certaine l'évolution vers la démence ni le type de démence.

Il ressort que le MCI à domaines multiples est le plus grand pourvoyeur de démences de type Alzheimer : 64 % des patients vont évoluer vers cette maladie.



Taux de conversion en MA dépend du sous-type de MCI

| conversion (3 years) | % | OR (IC 95%) |
|--------------------------|------|--------------------|
| MCI Amnésique | 53 | 9.6 (0.7-18.4) |
| MCI à domaines multiples | 13.6 | 21.2 (3.2-83.4) |
| MCI à domaines multiples | 64 | 25.3 (7.2-88.2) |

Palmer et al., 2004

Sur le plan neuropsychologique, un certain nombre de tests ont été validés par les cliniciens pour prédire la conversion de troubles légers en maladie d'Alzheimer. Dans l'ordre de leur significativité par rapport au MMS, Chen et al. ont rapporté :

- Rappel différé de liste de mots
- Apprentissage de liste de mots (3^e essai)
- Apprentissage de liste de mots (1^{er} essai)
- TMTB (Trail making B)
- Rappel différé d'histoire
- Rappel immédiat d'histoire
- Fluence verbale catégorielle.

De même dans l'exploration de la mémoire d'un MCI amnésique, par le test de Grober et Büschke, l'indigence est peu discriminant, mais la présence d'intrusions est un signe prédictif de maladie d'Alzheimer.

Population de déments légers

On admet que la démence évolue en trois phases : asymptomatique, pré-démence dont la durée est difficile à apprécier, et démence. Les scores CDR en permettent la classification : il semblerait opportun de pouvoir faire le diagnostic au stade CDR 05 :

La réalisation d'un ensemble de tests en pratique générale apporte une forte probabilité de dépister un trouble cognitif significatif par :

- Exploration et évaluation des activités de la vie quotidienne (IADL)
- Test de l'horloge
- Test des 5 mots de Dubois
- Étude des fluences verbales.

En conclusion

Les limites du diagnostic précoce sont :

- Il n'y a pas de marqueur paraclinique
- Il n'existe pas de traitement étiologique curatif
- L'efficacité des inhibiteurs de la cholinestérase n'est que partielle
- L'annonce du diagnostic n'est pas facile.

Toutefois, en réalité :

- Le diagnostic de démence est possible à un stade précoce
- La plainte mnésique est significative et le médecin ne doit pas la considérer comme une variable du vieillissement
- Le concept de trouble cognitif léger est plus complexe que prévu, et l'évaluation doit se faire en consultation mémoire, voire en CMRR
- Il est préférable de faire le diagnostic au stade de démence légère.

L'espoir :

- Le médecin généraliste a un rôle clé à jouer, il dispose d'outils simples, et la formation des praticiens s'accélère
- Un effort doit être fait dans l'information du grand public
- Le recours à une consultation spécialisée, spécialistes libéraux ou consultations de proximité doit être développé
- L'existence d'une structure régionale multi-disciplinaire comme le CMRR peut répondre à un certain nombre d'attentes des professionnels.

➤ DÉBAT

→ Question du Dr Maurice Pareaud
au Dr Michel Mazeirat

Quelles pourraient être les perspectives ou les leviers pour faciliter les parcours hospitaliers ?

→ Réponse du Dr Michel Mazeirat

La proximité est un facteur essentiel. Hospitaliser une personne âgée dans un périmètre qui lui permette de ne pas être coupé de son environnement, de ses aidants habituels, c'est raccourcir l'hospitalisation, éviter le développement de difficultés psychologiques, dépressives, limiter la confusion... C'est aussi un des principaux facteurs d'un retour à domicile réussi, puisque les partenaires sont connus. Il faudrait faire en sorte que les lits d'hospitalisation soient situés là où la population en a besoin. Les distorsions actuelles tiennent à des circonstances historiques et les tutelles ont actuellement tendance à diminuer l'offre ; aussi dans notre région, nous arrivons à des manques, avec des difficultés à hospitaliser de façon assez proche des patients âgés. Il faudrait mettre en place une politique d'hospitalisation cohérente au niveau de la région.

→ Remarque du Pr Philippe Couratier

Dans l'histoire que vous avez rapportée, on peut s'étonner de la toute puissance du soignant local qui ne s'est référé ni au médecin généraliste, ni au médecin spécialiste qui connaissaient le patient. Chez ce patient atteint de maladie de Parkinson, une évaluation cognitive aurait pu être faite et un avis, même téléphonique demandé, avant d'envisager un placement pour ce patient qui n'en exprimait pas le désir. Un certain nombre de médecins témoignent de difficultés professionnelles en rapport avec ce problème. Il faut favoriser à tout prix les avis complémentaires auprès d'autres professionnels de santé avant de prendre certaines décisions.

→ Question du Dr Billet-Legros

Je suis un patient que j'ai fait hospitaliser dans la ville où il habite, mais qui a été expédié à 50 km de là, faute de place. Entre le service des urgences, le premier service de médecine et le second, les informations, capitales, le concernant ont été perdues : qu'il était porteur d'une démence à corps de Lewy et qu'il était sous rivastigmine. Comment compenser la perte d'information ?

→ Réponse du Pr Philippe Couratier

Aux urgences, on est reçu par des internes, dont la formation et le niveau de connaissances est très variable. On peut s'interroger sur l'opportunité d'hospitaliser ce patient, mais lorsque c'est fait, on doit rétablir la situation. Nous-mêmes à l'hôpital, nous rappelons les généralistes, demandons des éléments anamnestiques pour rétablir l'histoire de vie des malades, car nous manquons d'information.

→ Réflexion du Dr Maurice Pareaud

Communication et écoute mutuelle, donc : ce que nous faisons aujourd'hui et portera ses fruits...

→ Question de M. François Bretin

Président d'une instance gérontologique, Argentat, Corrèze
Dans le cas d'une maladie d'Alzheimer, le retour à domicile n'est-il pas illusoire, une fois que le patient est placé ? Très peu de maisons de retraite de proximité, en Corrèze, disposent d'une structure adaptée spécialisée, le personnel est insuffisant et les équipements sont mal adaptés : cela n'entraîne-t-il pas ipso facto une maltraitance ?

→ Réponse du Dr Maurice Pareaud

Être dans une unité de soins de longue durée ou une EHPAD n'est pas une finalité qui ne peut être remise en cause. Il m'est arrivé fréquemment, en tant que responsable d'unité spécialisée Alzheimer, d'organiser un retour à domicile, parce qu'il y avait eu une évolution de la connaissance de la maladie par l'entourage, une prise de repos, une reconsidération, parfois pour quelques mois seulement, dans un domicile aménagé, avec un réseau où les complémentarités étaient en place.

Pour ce qui est des établissements inadaptés, ces réunions sont justement faites pour signaler les besoins, faire progresser le message...

→ Réponse de M^{me} Anne Houbine

N'est-ce pas maltraitant de placer nos malades Alzheimer en institution type EHPAD sans unité spécifique ? Je travaille dans un EHPAD, où l'unité Alzheimer a ouvert il y a deux mois, avec une capacité de 20 lits, et deux accueils de jour ; il y a 100 lits par ailleurs. Tous les services de l'EHPAD se bousculent pour faire entrer les personnes un peu « limites » dans l'unité Alzheimer.

Je suis convaincue de par mon expérience que le mélange des patients crée de la maltraitance. Comment admettre, quand on est sain d'esprit, qu'un malade Alzheimer s'installe sur votre lit ou urine dans votre corbeille à papier ?

Les personnes âgées ne sont pas là pour apprendre la tolérance : nous-mêmes ne vivons pas avec les handicapés mentaux ni avec les malades psychiatriques, les bonnes vertus ne nous tombent pas dessus à 85-90 ans. Dans les structures comme les EHPAD, on a beaucoup de progrès à faire et l'on doit réfléchir à une prise en charge spécifique des personnes âgées.

→ Réponse de M^{me} Françoise Busby

J'ai beaucoup entendu la souffrance des personnels qui travaillent dans les cantous, ces lieux spécialisés pour les malades atteints de maladie d'Alzheimer, où ils sont enfermés. Cette restriction de la liberté vaut aussi pour le personnel, qui souhaite quitter ces milieux fermés. On vit une période intéressante, celle de la découverte de ce que l'on peut faire en gérontologie. Par exemple on peut se demander si des unités de deux ou trois personnes sont envisageables.

→ Dr Maurice Pareaud

Il faut que les équipes qui travaillent dans ces unités Alzheimer soit formées, sensibilisées, volontaires et qu'elles aient le choix de les quitter parce qu'elles font partie d'une structure d'ensemble offrant une possibilité de mobilité.

→ Réponse de M^{me} Anne Houdbine

Je pense que les cantous ne répondent pas aux critères actuels d'une bonne prise en charge. On a évolué dans ce domaine : le personnel doit être volontaire, choisi pour ses qualités d'être, formé spécifiquement, l'architecture doit être réfléchi et l'unité Alzheimer pensée comme un lieu de vie, de déambulation, ouvert vers l'extérieur, permettant le lien social. Là où je travaille, je me bats pour que ces conditions soient respectées. Plus le malade se sent bien, avec en face de lui des personnes compétentes dans sa prise en charge, moins il a envie de partir, et moins on a besoin de mettre en place ces dispositifs d'enfermement.

→ Question de M. François Bretin

En Corrèze, certaines communes rurales disposant de bâtiments sont prêtes à réfléchir et à s'engager,

pour conserver une certaine activité, dans la mise en place de petites unités pour personnes âgées. Quelles sont les démarches à entreprendre, comment obtenir des conseils ?

→ Réponse du Dr Maurice Pareaud

D'après mon expérience, il faut d'abord réfléchir à l'intégration de ces petites unités dans un ensemble plus important. L'autonomie complète risque d'exposer les équipes à l'absence de possibilité de rotation. Pour être viables, elles doivent être complémentaires d'autres structures.

L'ÉCOUTE

→ M^{me} Gisèle HINTZY

Présidente de l'association "Le Fil des Aidants", Argentat, Corrèze

En 1994, dans le cadre d'un programme d'éducation et de promotion de la santé, une assistante sociale de la Mutualité Sociale Agricole de la Corrèze, désirent savoir comment vivaient les aidants familiaux du canton d'Argentat, a constitué un groupe de travail en mobilisant ses collègues de la Caisse Régionale d'Assurance maladie, l'Association des paralysés de France, des associations d'aide à domicile, ainsi que des élus et des habitants du canton. Au travers d'une enquête auprès des aidants, un certain nombre de besoins ont été exprimés. C'est pour y répondre que l'association a été créée en 1997, avec deux objectifs :

- Écouter les aidants
- Agir en leur nom.

Les aidants demandaient :

- Un lieu d'accueil et d'écoute : des permanences ont donc été assurées au siège de l'association.
- Des visites à domicile afin de les soutenir : un réseau de solidarité a été créé.
- Des réunions d'échanges : des réunions de paroles animées par une assistante sociale ont été organisées.
- Des renseignements permettant d'obtenir des aides matérielles ou financières : nous nous sommes tenus à leur disposition lors de permanence et avons organisé spécifiquement des réunions d'information.
- Des accueils temporaires pour leur permettre de souffler : nous avons porté leur demande auprès des pouvoirs publics.

Au début de notre activité, nous nous sommes heurtés à l'incompréhension de certains : des travailleurs à domicile qui redoutaient que nous les remplaçons, des infirmiers et des médecins qui estimaient inutile notre action puisqu'ils étaient là en soutien des familles. Pourtant, si ces intervenants ont un rôle majeur dans le maintien à domicile des personnes dépendantes, l'aidant est seul après leur départ : il devient soignant, femme de ménage, fait les courses, accompagne, écoute, alors qu'il n'a reçu aucune formation pour remplir ces tâches. Par exemple : comment effectuer des transferts fauteuil-lit, changer des garnitures, stimuler, encourager sans agresser, soutenir moralement, faire des repas adaptés ? Aujourd'hui, l'intérêt de l'aide aux aidants n'est plus contesté par personne.

Nous avons bénéficié du soutien financier, matériel et logistique de nos partenaires : la MSA qui non seulement nous accorde une subvention annuelle, mais met à notre disposition un bureau, du matériel informatique, du mobilier, la CRAMCO qui nous a aidé à démarrer, les municipalités du canton, la Fondation de France, la Fondation Médéric Alzheimer, la caisse locale du Crédit Agricole, et bien entendu le Conseil général de Corrèze. Nous avons signé un partenariat avec France Alzheimer Corrèze avec qui nous collaborons étroitement.

Nous avons créé deux emplois de secrétaire à temps partiel car, si nous comptons une trentaine d'adhérents, nous ne disposons que de peu de bénévoles actifs ; les adhérents sont pour la plupart des aidants familiaux très pris par leur situation.

ÉCOUTER ET SOUTENIR LES AIDANTS

Au vu des besoins exprimés lors de l'enquête, nous attendions des visites et des appels téléphoniques en nombre (nous avons recensé une centaine d'aidants dans le canton) : cela ne s'est pas produit. Des aidants ont tout de même participé aux réunions d'information, notamment à celles traitant de la manutention et de la nutrition des personnes âgées. Ce sont les mêmes que l'on retrouvait aux réunions de paroles, et qui sont aujourd'hui membres de l'association. Nous avons pensé nous rapprocher des aidants en assurant nos permanences dans chaque village du canton : nous n'avons obtenu qu'un nombre

restreint de contacts. En revanche, les bénévoles et membres de l'association sont de plus en plus souvent approchés en dehors des permanences, dans la rue, chez les commerçants.

Nous sommes obligés de constater que les aidants répugnent à demander de l'aide et à parler de leurs difficultés. Pourtant, lorsqu'ils le font, ils déclarent en « retirer beaucoup de bien ». Ils se croient obligés d'assumer. Pourquoi ? est-ce en raison de la culture, qui exige un investissement total de la famille ? de la peur du « qu'en dira-t-on » si l'on donne l'impression de ne pas être capable « d'assumer », de la répugnance à laisser les autres mettre leur nez dans ses affaires ? sans doute un peu de tout cela.

Nous avons donc décidé d'ouvrir nos réunions à thème à tous les publics, apportant ainsi à chacun d'une manière anonyme, les renseignements utiles aux aidants. Ils peuvent retrouver, dans les témoignages, leur propre situation et des exemples, comment les autres aidants ont réussi à gérer leurs problèmes. Parmi les thèmes traités : la manutention avec les bons gestes, la nutrition, la maladie d'Alzheimer, les mémoires, le droit à la dignité des personnes dépendantes, les problèmes juridiques de protection et les successions, tutelles et curatelles. Lors de ces réunions, les intervenants, médecins, psychologues, responsables d'associations, insistent sur la nécessité pour les aidants de faire appel à toutes les aides possibles pour ne pas « craquer ».

Nous avons également organisé des ateliers mémoire, et maintenu, chaque mois, une réunion d'échanges. Nous restons bien entendu à l'écoute, et pour ce faire, les bénévoles ont suivi une formation.

AGIR AU NOM DES AIDANTS

Nous avons participé aux travaux sur le maintien à domicile, lors de l'élaboration des schémas départementaux de Gérontologie et des personnes handicapées.

Nous avons répondu à des appels à projets et participé à des ateliers de travail de la Fondation de France et de la Fondation Médéric Alzheimer. Nous avons rappelé aux Pouvoirs Publics l'importance du rôle social des aidants familiaux et la nécessité de créer des relais leur permettant de souffler : **Sans les aidants, pas de maintien à domicile possible.**

Il faudrait ici définir qui est l'aidant et quel est son rôle. Nous considérons comme aidant celui ou celle qui, à domicile, prend en charge un membre de sa famille de tout âge et en état de dépendance, quelle que soit la nature de sa dépendance. L'aidant peut donc être le parent d'un enfant handicapé, le conjoint ou l'enfant d'une personne âgée. L'enquête effectuée sur le canton d'Argentat indique qu'en général, il s'agit d'une personne de 60 ans environ, aidant un ou deux parents âgés, et qui peut elle-même avoir des problèmes de santé. Quelle que soit la nature de la dépendance de la personne aidée, l'aidant se trouve pris 24 heures sur 24 toute l'année, en devient lui-même dépendant, se refuse souvent une vie personnelle et ne demande une aide que lorsqu'il craque.

Je connais bien ce rôle ayant moi-même été confrontée au problème. J'ai été questionnée lors de l'enquête de 1996 parce que mon mari était lourdement handicapé à la suite d'un accident cérébral survenu en 1988. J'ai ensuite décidé de m'investir dans l'association, espérant ainsi faire profiter les autres de mon expérience. Dans mon cas, il ne s'agissait pas d'aider un malade atteint de maladie cognitive, mais il requérait un investissement important : je pouvais témoigner des problèmes rencontrés, tant psychologiques que physiques, du changement des relations de couple quand un époux devient dépendant de l'autre, de l'agressivité qui peut survenir de part et d'autre quand on a du mal à se reconnaître.

Le corps médical avait pris mon mari en charge pendant 13 mois, me refusant tout rôle et sourd à mes questions. Puis sans préparation, j'ai été invitée à reprendre mon mari à la maison. J'ai tout mis en œuvre pour que notre vie soit la plus normale possible et qu'il récupère le maximum d'autonomie, mais j'ai sans doute commis beaucoup d'erreurs. Entre autres, confondu stimulation et harcèlement, manqué de patience, alors qu'il souffrait d'aphasie et créé ainsi malgré moi des situations conflictuelles. Si la possibilité m'avait été offerte d'avoir une écoute, des conseils, un soutien moral, il m'aurait été plus facile de gérer mes problèmes au quotidien. À l'examen de situations décrites par certains aidants, je me suis rendu compte que la mienne n'était pas si difficile, j'avais des atouts que tous

n'ont pas : mon mari et moi étions un couple très uni, j'avais un emploi très prenant qui m'a obligée à prendre une aide à domicile toute la journée, m'évitant de vivre une situation d'aidante à tous les instants. En retraite, j'ai continué à me faire aider le plus possible, et ainsi, je n'ai pas craqué.

Dans le cas des maladies cognitives, où l'on se trouve confronté à une situation évolutive, les problèmes sont certainement différents.

La famille commence par ignorer le problème, souvent d'ailleurs parce qu'au début de la maladie, la personne confrontée à de petites défaillances de mémoire va tricher, et aussi parce qu'il est difficile d'admettre qu'un proche puisse avoir une maladie aussi invalidante. Ensuite, dans de nombreux cas, la famille (le plus souvent une fille), va décider de s'investir et d'assumer. Est-ce notre culture qui exige des enfants qu'ils prennent en charge ceux qui les ont élevés et ce quelles que soient les conditions ? L'aidante va donc assumer. Les rôles vont se trouver inversés, l'enfant devenant responsable du parent. Comment celui-ci va-t-il accepter qu'on lui donne des ordres, qu'on lui fasse la toilette, qu'on lui donne à manger ce qui est bon pour lui mais qu'il ne veut pas, qu'on l'oblige à se coucher à des heures qu'il n'a pas choisies ? Il peut se rebeller et se montrer agressif.

Les aidants ne sont que des femmes ou des hommes et la difficulté de supporter au quotidien des situations conflictuelles peut créer des moments de crise et même de maltraitance. Qui peut être certain, dans ces situations, de pouvoir garder son sang-froid ? Comment supporter moralement et physiquement des situations aussi lourdes ? Quand la décision d'assumer la charge d'une personne dépendante est prise par amour, c'est déjà très difficile, alors que dire quand il s'agit d'une obligation ? Lorsque l'aidant craque, il faut dans la majorité des cas, recourir à une hospitalisation en urgence de la personne aidée, qui en sort toujours beaucoup plus mal qu'à l'entrée. Elle vit mal le séjour à l'hôpital, elle a perdu le peu de repères qu'elle avait et rentre au domicile plus désorientée qu'avant.

Au Fil des Aidants, nous restons persuadés du bienfait de l'écoute.

Parler des problèmes, les analyser, les poser, c'est déjà important, mais nous pensons qu'il faut agir sur plusieurs fronts :

- Sensibiliser le public sur les signes avant-coureurs des maladies cognitives
- Encourager un diagnostic précoce et soigner rapidement
- Mais afin de maintenir les malades dans la société, faire comprendre à tous que ceux-ci ne sont que des malades comme les autres, évitant ainsi leur enfermement et celui de leur famille.

Nous voudrions aussi que, dès le diagnostic prononcé, la famille, comme le malade, soit prise en charge et dirigée vers des services ou des associations qui pourront dire : « Nous savons que vous allez devoir vivre, mais vous ne serez pas seuls : nous sommes là pour vous aider moralement et vous indiquer toutes les aides financières, matérielles ou psychologiques auxquelles vous pouvez prétendre ».

Nous pensons qu'il faut apporter à l'entourage une formation qui permettra :

- de mieux comprendre la maladie et son évolution
- d'apprendre à décrypter le comportement du malade, ses réactions parfois agressives
- d'apprendre à gérer les crises, comment se comporter quand il faut aborder des situations difficiles : la déambulation, le refus de la toilette, du repas
- d'apprendre comment communiquer, avoir les bons gestes
- d'apprendre à leur garder une vie sociale le plus longtemps possible, leur maintenir une activité à leur portée
- mais aussi d'apprendre à se protéger et à prendre conscience que, même aidant, on a droit à une vie personnelle, que l'investissement auprès d'un parent dépendant ne doit pas avoir pour conséquence une trop grande perturbation du couple et des enfants
- d'apprendre aussi à reconnaître que « c'est trop dur », à avouer son « ras le bol », et à demander de l'aide avant que la situation soit insoutenable et sujette à maltraitance réciproque aidant-aidé.

Lors d'une manifestation organisée sur la maltraitance, des travailleuses à domicile nous ont

fait part des difficultés rencontrées en raison de l'incohérence et de l'agressivité des malades : elles y répondent par de la colère, ce qui n'arrange rien. Ces intervenantes à domicile ne sont pas toujours capables de travailler auprès d'un malade atteint de maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies cognitives ; elles auraient besoin d'un soutien psychologique et d'une formation adaptée. Si la formation des personnels salariés est prévue dans les textes, il n'en est pas de même pour les aidants familiaux.

Le Fil des Aidants, qui vient d'être lauréat du prix départemental attribué par la Banque Populaire, organise une session de formation pour ceux qui exprimeront le désir de la suivre. Nous espérons que cette expérience aura des suites favorables.

UNE ASSISTANTE SOCIALE DE LA DISSD DÉTACHÉE AU COMMISSARIAT DE POLICE

→ M^{me} Marie-France DEBORD

Commissariat de Police, Limoges

Ce poste de travailleur social créé en 1991, à l'initiative de la police et du Conseil communal de l'aide à la prévention de la délinquance, était repéré comme un poste d'interface entre la police, les travailleurs sociaux du département, les services post-judiciaires, et également les professionnels de santé et plus particulièrement les services spécialisés. Je n'expliquerai pas toutes les missions de ce poste, mais me contenterai d'en évoquer le cadre : violences conjugales, toxicomanie, troubles psychiatriques, maltraitance à enfant, maltraitance aux personnes âgées. Je tiens à préciser que ce poste est temporairement vacant à ce jour, car je viens de prendre les fonctions de conseiller technique au service d'aide à l'enfance. Il n'est en tout cas pas remis en cause et je serai sans doute remplacée assez rapidement. Partenaire de l'association ALMA, je voudrais parler de ce poste comme d'un poste de vigilance. Le désarroi de certaines familles et de certains patients méritent une écoute attentive. Ces personnes viennent spontanément à l'hôtel de police, qui est ouvert 24 heures sur 24 signifier une inquiétude, un dysfonctionnement, et pour

les personnes âgées, ou les malades, dénoncer des faits ; elles attendent une écoute et une orientation. La personne âgée, le patient, du fait de son isolement, peut-être la proie facile d'escrocs de toutes sortes. Je crois important d'accorder de l'attention à la parole de la personne âgée et du malade. Trop souvent, sous prétexte de troubles mentaux, de troubles du comportement, de perte de la mémoire, ou de signes de persécution, la parole de la personne âgée est brocardée. Je crois que l'intérêt de ce poste passe avant tout par la prise en compte de cette parole.

Même si des faits de vols, d'escroqueries, de mauvais traitements, ne sont pas toujours avérés, un bilan social permet d'orienter, de mettre en place des aides, de quelquefois permettre une hospitalisation bénéfique, pour instaurer un traitement, un bilan ou demander une mesure de protection.

Un des axes retenu dans le cadre de l'accueil du public en police ou gendarmerie est de veiller au bon accueil des personnes vulnérables. Je n'ose dire que cela est systématique partout, mais à l'hôtel de police, un effort a été fait dans ce sens, et j'ai demandé personnellement aux agents chargés de l'accueil de ne jamais les renvoyer sans les avoir écoutées et de veiller à ce que ces personnes soient bien orientées : soit vers le service des plaintes avec un accompagnement travailleur social, soit vers l'association Avimed (permanence au sein du commissariat). Je dois préciser aujourd'hui qu'il y a un nombre considérable de dossiers d'abus de faiblesse à l'encontre de personnes vulnérables. Je vais peut-être faire des redites, mais pour moi, il n'y a pas de petites maltraitances ni de petits vols. Les mesquineries quotidiennes, les ajouts sur la liste de courses sont vécus comme humiliation ou désaveu par la personne âgée ou malade. Je crois aussi qu'il ne faut pas hésiter à alerter le parquet lorsqu'il y a une suspicion de mauvais traitement ou d'abus. Le procureur de la République sera attentif et pourra à la fois demander une investigation policière ou sociale.

En conclusion, je dirai que seul un partenariat bien rôdé peut permettre de passer de la maltraitance à la bientraitance. Ainsi, au poste où j'étais, je travaillais dans la transversalité : il me paraît très important d'être en lien avec les

structures, les médecins traitants, les services psychiatriques, les services de tutelle, et bien-sûr la coordination gérontologique et ALMA.

Ce qui me semble le pire, professionnellement et humainement pour un professionnel de la santé ou un travailleur social, c'est de passer à côté de situations graves de maltraitance, qu'il est parfois bien difficile de repérer. Cela est aussi vrai en gérontologie qu'en service d'aide à l'enfance. Cela nécessite de parler vrai et de savoir instaurer des relations de confiance et d'empathie à la fois avec les professionnels et avec la personne âgée ou malade. Il y a encore un mur du silence, même si l'existence de numéros verts de signalement a grandement facilité la dénonciation. J'insiste pour préciser qu'il y a très peu de dénonciations calomnieuses. Tant mieux surtout, si elles témoignent de l'existence du lien social.

LES SÉJOURS DE RÉPIT

→ Dr Sylvie RAVE

Gériatre, CH Merlines, Corrèze

Nous avons créé récemment dans l'hôpital psychiatrique de Merlines, un service d'accueil temporaire dédié particulièrement aux malades déments ou porteurs de maladies proches de la démence. Un hôpital de jour, dépendant du secteur psychiatrique d'Ussel, se situe à 20 km ; il y a aussi un accueil de jour à 20 km. La plupart des hospitalisations ont lieu à la suite d'un séjour en service de médecine, dans pratiquement toute la Corrèze, à l'occasion duquel on a découvert que le patient ne peut pas retourner au domicile, en général l'avant-veille du départ. Ces patients sont souvent orientés chez nous afin de terminer le bilan médical et souvent social.

Cette hospitalisation répond certes à un problème médical, mais surtout à une nécessité familiale et met à jour les difficultés du quotidien de la famille. Nous nous sommes en effet attachés à avoir un dialogue poussé avec les familles : les problèmes sont parfois strictement matériels comme de laver une personne âgée dans une baignoire sabot.

La durée moyenne des séjours avoisine un mois, ce qui répond à la demande des familles, et parfois à celle du médecin traitant : équilibre de diabète,

de tension, qui n'est pas précisément de l'ordre de la psychogériatrie, mais un ajout aux troubles de comportement qui motivent la plupart des hospitalisations.

Lors des séjours, on répond en grande partie à une demande des aidants pour gérer des vacances.

S'il peut déclencher une réaction épidermique, ce mot recouvre souvent le temps nécessaire à une opération longtemps repoussée, ou pour surmonter des difficultés d'organisation, le plan d'aide se révélant insuffisant. Aider un malade Alzheimer quand on a 70 ans est difficile, et aider les malades Alzheimer dans leur quotidien à domicile revient presque toujours à aider leur famille.

La difficulté des aidants n'est pas forcément bien perçue par le milieu médical en général. Dans un hôpital, les aides-soignantes ont la douche adaptée, le chariot-douche ; à domicile et en habitat rural a fortiori, le matériel n'est pas adapté, il y a les escaliers... L'organisation à domicile est source de problèmes, qui génèrent des actes difficiles, des toilettes pénibles par exemple parce que l'on ignore comment il faut s'y prendre.

Le renversement des rôles (la belle-mère devient la « gendresse ») est très pénible et douloureux, il entraîne des relations particulières s'exprimant souvent sur un mode de jalousie et est générateur de conflits épouvantables dans les familles. Que dire en plus si l'un ou l'autre travaille et doit gérer le stress que cela représente de laisser un parent seul ou d'en laisser la charge à son conjoint ? Les familles ont beaucoup de difficulté à exprimer ce malaise. Le dialogue a montré qu'il faut organiser un « service après-vente » : nous nous efforçons de garder le contact après l'hospitalisation, lorsqu'un retour à domicile est organisé, et nous faisons le maximum pour cela, au prix de proposer de reprendre le malade en cas de problème.

Cette bonne volonté se heurte à des difficultés, en particulier notre isolement géographique, aux confins de trois départements et de deux régions, et l'incompréhension de l'utilité d'un séjour hospitalier de répit dont témoignent certains directeurs d'établissements.

Ces séjours répondent à des besoins des familles : soulagement, repos (on ne dort pas toujours avec un malade déambulant à la maison), réadaptation du traitement, réévaluation de l'état nutritionnel... Les séjours itératifs permettent un

maintien à domicile plus longtemps, un maintien du lien social plus longtemps, et évitent l'embouteillage d'un service de gérontopsychiatrie dans l'attente d'une place en EHPAD ou dans un service de soins de longue durée (cette durée pouvant être très longue).

Comment faire vivre ces séjours de répit ?

Les propositions sont bienvenues. Notre recrutement est très vaste, mais l'on nous demande de ne plus accepter les patients d'Auvergne, de Haute-Vienne ou de Creuse.

Pour revenir à la prévention de la maltraitance, je crois que l'on ne peut prendre soin d'un malade Alzheimer sans prendre soin de sa famille, de ses aidants, sans être à leur écoute. Il est important de répondre à leur demande, pas forcément dans une urgence absolue, mais rapidement, car la demande n'est pas infondée.

LES ACTIONS D'ALMA HAUTE-VIENNE

→ M^{me} Sylvie FOURTANE

Directrice de ALMA Haute-Vienne

ALMA est la contraction d'Allo-Maltraitance, réseau formé en 1995 officiellement, par le Pr Hugonot à partir d'expériences menées à Grenoble. ALMA Haute-Vienne a fait partie des sites pilotes, avec Bordeaux, Reims et Grenoble et fait donc partie du réseau depuis l'origine.

C'est un organisme d'écoute, et surtout de recueil du signalement, de prévention et de lutte contre la maltraitance. Les interventions de prévention se déroulent dans le cadre d'actions de formation, de sensibilisation, dans le rôle de conseil auprès des professionnels et des familles et de l'entourage, en cas de procédure, quand il y a des doutes concernant les situations de maltraitance ou de détresse, ainsi qu'auprès des personnes âgées elles-mêmes. ALMA est le lieu d'écoute de multiples souffrances de personnes qui se disent maltraitées, par la société ou par leur entourage, parce qu'elles se sentent isolées, en manque affectif, ou parce qu'elles souffrent de pathologies ou de troubles. Ces personnes peuvent présenter des signes de délire ou de grande détresse qui nous conduisent à prendre contact avec leur entourage pour envisager ce qui peut être fait.

L'action d'ALMA ne peut se concevoir sans la coopération en aval de nombreux professionnels intervenant au domicile ou en institution pour compléter les informations sur les situations, et envisager un plan d'aide à adapter au cas par cas. Chaque cas est singulier, et nécessite un travail de fourmi : je tiens à rendre un hommage particulier à mes collègues des CLICS, pour cela. Dans le travail de signalement, il y a trois phases.

- **L'écoute** : une écoute active, ni thérapeutique, ni de type SOS. On prend à considération ce qui est dit et on cherche à recueillir des informations, des faits précis. C'est le rôle de six bénévoles écoutants retraités, fidèles depuis dix ans, dont le savoir faire et les compétences professionnelles antérieurement acquises nous ont permis de mettre en place le réseau. Ils sont formés à ce type d'appel : il faut apprendre à faire parler sans investigation de type policier, prendre en considération tout ce qui est dit et la tension est très importante. Ces bénévoles doivent savoir rassurer, contenir des personnes délirantes ou agressives, rappeler et ne pas laisser la personne qui qu'elle soit. Elles doivent s'attacher par l'écoute à comprendre derrière les faits relatés leurs significations intellectuelle et affective pour l'interlocuteur. Au cours de chaque permanence, les bénévoles rendent compte à un référent professionnel qui va prendre en charge le signalement ou le cas évoqué.

3 registres d'écoute :

- registre factuel (les événements, les faits tels qu'ils sont relatés).
- registre conceptuel (opinions, raisonnements, arguments...)
- registre émotionnel (sentiments, enjeux, intentions...)

- **L'évaluation** : le référent discute en équipe avec ses collègues d'ALMA de ce qui doit être fait très vite : complément d'informations nécessaire, personnes à joindre (assistante sociale, assistante sociale des polices urbaines, aides-soignants, responsables de SSIAD...) et informe le médecin traitant qui va s'avérer par la suite un acteur important dans l'intervention.
- **L'intervention** : un plan d'action est mis en œuvre, qui sera suivi par nos collègues en aval et des réorientations possibles.

Voici 3 exemples montrant la diversité des situations.

L'aide-soignante du SSIAD appelle ALMA, elle est très choquée. L'une des patientes du service, M^{me} X serait victime de violences physiques de la part de son entourage. Quelqu'un du service se rend chaque jour chez M^{me} X qui demeure chez une de ses filles. L'aide-soignante a remarqué des hématomes sur le corps de M^{me} X qui se plaint de l'agressivité et de la violence de sa fille, en particulier de coups de bâtons. Le médecin traitant a été prévenu de ces constats par trois fois par l'infirmière coordinatrice, mais n'a pu donner suite.

Lors de l'écoute de l'aide soignante, il est noté que M^{me} X, 90 ans réside chez sa fille A, retraitée, 68 ans. Elle fait l'objet d'une intervention du SSIAD depuis 4 ans. C'est A, sa fille qui gère tout dans la maison, M^{me} X présentant une situation de handicap. Le milieu est modeste, le climat y est tendu.

L'écoute pratiquée par l'écoutant est centrée sur le besoin de dire de l'aide-soignante qui exprime son désarroi, sa crainte et dénonce le délaissement de M^{me} X. Elle se fait le porte-parole de M^{me} X rapportant ce qu'elle lui dit. L'écoutant à ALMA lui dit que son inquiétude est légitime et que sa demande d'intervention est prise en compte. Il lui explique aussi qu'une approche précise de sa situation va être effectuée en lien avec différents professionnels pour déterminer une éventuelle action. Bien sûr au cours de cette écoute, les coordonnées de M^{me} X et du médecin sont notées.

L'évaluation de la situation par l'équipe ALMA, très rapide, prend en considération la gravité du fait à vérifier dans un contexte familial de cohabitation. Le personnel d'ALMA a reçu une formation gérontologique assez approfondie et certains mots font déclic, en particulier le contexte familial de cohabitation de longue date entre une mère handicapée et une fille. Même si les faits existent, la complexité de l'histoire familiale contraint à une enquête sociale approfondie. La coordinatrice gérontologique référente du secteur où demeure M^{me} X est jointe pour établir si elle est déjà connue des services de l'APA ou des services sociaux, sa dépendance apparaissant importante. Par ailleurs, ALMA joint le médecin traitant pour l'informer du signalement de violences sur sa patiente M^{me} X.

Commence ensuite la phase d'exploration et de suivi de M^{me} X. Elle est veuve, a eu cinq enfants dont l'un est décédé et n'a quasiment plus de relations avec trois d'entre eux. (Tout cela peut avoir des conséquences sur le plan d'intervention par la suite). Confinée au domicile, elle vit en vase clos avec sa fille A, elle-même veuve.

M^{me} X est bénéficiaire de l'APA, dans un GIR3. Lors de la visite médicale préalable, le médecin du département avait noté un climat familial tendu. Interrogée par la coordinatrice, l'aide ménagère décrit le caractère exigeant et autoritaire de M^{me} X et un mode de communication vif, parfois explosif entre les deux femmes d'origine méditerranéenne. A est décrite comme à bout de nerfs ; elle ne rapporte pas de plainte de M^{me} X ni d'éléments de violence. Dans l'approche de l'aide ménagère, c'est A qui est implicitement plutôt victime d'une mère exigeante et autoritaire. Une visite à domicile est organisée par la coordinatrice : la violence est reconnue de la part de la fille et de la part de la mère. Des échanges avec différents intervenants vont se succéder et aboutir à l'admission temporaire de M^{me} X afin qu'elle soit retirée du milieu maltraitant et que A soit déchargée de son rôle d'aidant temporairement. Mais le système familial est noué de telle façon que M^{me} X supporte mal son séjour, ressenti comme une violence supplémentaire ; elle ne cesse de se montrer violente et de réclamer son retour à domicile ; dans le même temps A est fortement culpabilisée de ne pas assumer l'aide auprès de sa mère. Elle se fait opérer pendant ce temps de séparation de deux mois, et le plan d'aide est revu. Le conflit et les violences explosent au bout de cinq mois ; c'est A elle-même qui en informe l'équipe et le médecin, ce qui est un résultat positif du travail accompli. Depuis, M^{me} X est en hébergement temporaire et l'équipe travaille à recueillir son consentement pour son entrée définitive en institution.

Le cas suivant montre que le travail est plus difficile en l'absence de réseau de proximité et que les approches des services de police et de justice sont fort différentes selon les départements et aussi selon les rapports qui leur sont faits. M^{me} B appelle ALMA pour évoquer sa vive inquiétude au sujet de sa voisine M^{lle} D. L'histoire se passe dans

un département limitrophe, alors peu structuré en services de coordination de proximité. M^{lle} D, 65 ans, ouvrière agricole à la retraite, demeure toujours dans la ferme de ses patrons, dans un logement séparé de l'habitation principale, elle y a toujours des activités malgré sa retraite. M^{me} B et d'autres voisins ne l'ont pas vue depuis un mois et craignent qu'il ne lui soit arrivé quelque chose de grave. En effet, M^{lle} D présente une déficience mentale et depuis longtemps dans cette ferme serait victime de mauvais traitements : insultes, langage grossier, coups, absence de disponibilité de son argent, manque de nourriture, de chauffage, de vêtements, entièrement fournis par ses patrons. M^{lle} D se plaint fréquemment auprès de ses voisines qui constatent des plaies, un aspect négligé, et entendent des cris. M^{lle} D ne dispose pas du téléphone et dit qu'elle souhaite partir, mais est terrorisée par ses patrons. Cette situation semble durer depuis plusieurs années, la gendarmerie s'est déplacée 6 mois auparavant et une enquête sociale a eu lieu. Les coordonnées de M^{lle} D, des voisins et du médecin ont été recueillies. L'équipe d'ALMA Haute-Vienne procède à son évaluation. Les faits relatés, l'intervention déjà effectuée par la gendarmerie, l'évocation de la disparition de M^{lle} D imposent en premier recours un appel à la gendarmerie. En l'absence de référent gérontologique sur le secteur, il est décidé de joindre le médecin pour information et de rechercher le service social déjà intervenu. Tous ces interlocuteurs sont joints très rapidement. Le médecin indique que M^{lle} D a plusieurs fois fait l'objet de points de suture sans qu'elle mentionne autre chose que des blessures dues au travail. La gendarmerie et l'assistante sociale n'ont rien pu établir lors de leurs visites, M^{lle} D étant peu loquace et toujours en présence de ses patrons lors des entretiens. Le service social estime ne pas avoir assez d'éléments pour engager une enquête nouvelle. ALMA transmet donc les coordonnées du service social de la MSA dont relève M^{lle} D, indique qu'une demande de protection juridique pourrait être faite. La gendarmerie se trouve assez démunie face au silence de la victime. Les voisins rappellent ALMA plusieurs fois avec des éléments nouveaux. Un travail est fait avec eux pour calmer leur impatience, les inciter à sortir de l'anonymat face à la justice et à faire en sorte que M^{lle} D sorte de son silence. M^{lle} D paraît très ambivalente. Tenue

informée, elle ne sait plus ce qu'elle veut faire, partir, ne pas partir, partir où ? elle n'a pas d'autre lieu. Sa terreur et son déficit intellectuel la fragilisent pour se décider à agir. En l'absence d'intervention sur le terrain, ALMA procède à un signalement auprès du procureur de la République du département avec le nom des voisins qui ont finalement accepté de témoigner. Les voisins persuadent M^{lle} D de dire ce qui se passe dans un premier temps sur magnétophone, ce qui permet aux voisins d'aller à la gendarmerie. Depuis, et cet heureux dénouement est rare, un frère de M^{lle} D a été retrouvé, il accepterait d'héberger sa sœur définitivement.

À 88 ans, M^{me} C vit en EHPAD depuis six ans. Elle est veuve sans enfant ; sa proche famille est constituée de neveux et de nièces. Un accident vasculaire cérébral l'a rendue handicapée du côté droit. Son neveu appelle ALMA pour dénoncer la détresse de sa tante. Il a l'habitude de l'appeler tous les dimanches et chaque fois, elle lui fait part du délaissement des soignants : « ils me laissent dans la salle de bains pendant très longtemps, ils me laissent pendant les repas... ». M^{me} C est dépeinte par l'institution comme difficile, exigeante, cinglante dans ses propos avec le personnel. L'institution prépare son changement d'établissement sans lui en avoir parlé.

Pendant l'évaluation, M^{me} C montre effectivement un comportement peu affable et très demandeur ; elle se plaint de s'ennuyer et refuse toute animation. Cette attitude est plus prononcée depuis son hémiparésie qui a accru son niveau de dépendance et depuis le décès d'un pensionnaire avec lequel elle s'entendait bien. Il est proposé aux surveillantes et au directeur de l'établissement, sur la défensive et exaspérés, une intervention d'ALMA pour désamorcer l'amplification du processus de mise à l'écart. Au fur et à mesure des entretiens, la visite d'un bénévole est évoquée. M^{me} C a été transférée dans un autre établissement. Il n'y a plus d'appel du neveu, mais on reste un peu incertain du consentement de M^{me} C. Ce dont on est sûr à ALMA, c'est que cette action a provoqué une sensibilisation des deux établissements aux phénomènes de maltraitance, puisque le second a demandé une formation.

➤ DÉBAT

➔ Question écrite au Dr Sylvie Rave

Pouvez-vous préciser le statut des séjours de répit ?

➔ Réponse du Dr Sylvie Rave

Nous sommes un établissement psychiatrique, il s'agit donc de court séjour, comme n'importe quel hébergement.

➔ Réponse du Dr Maurice Pareaud

C'est une particularité à souligner, nous sommes dans le cas d'un hébergement de répit, que l'on peut qualifier de thérapeutique, et non pas d'un hébergement temporaire dans le cadre d'une participation financière. Vous avez évoqué les problèmes de champ d'action, et les difficultés administratives pour pouvoir poursuivre dans la conjoncture actuelle.

➔ Dr Sylvie Rave

C'est une activité à part entière et l'on a du mal à faire admettre que cela soit une nécessité thérapeutique.

➔ Dr Maurice Pareaud

On pourrait faire une gradation : hébergement temporaire, hébergement de répit thérapeutique...

➔ Question du Dr Michel Mazeirat

D'autres services assurent ce service dans le cadre de SSR. Ne serait-ce pas une solution pour éviter les soucis administratifs ?

➔ Réponse du Dr Sylvie Rave

À l'heure actuelle, je n'ai pas connaissance de Services de soins de suite et de réadaptation qui acceptent les déments déambulants. Ceux qui sont près de chez nous se dépêchent de nous téléphoner, en général...

➔ M^{me} Marie-Jo Bidon

Service de gérontologie de Bourgneuf

Nous avons un service de SSR sécurisé pour déments déambulants.

➔ Remarque du Dr Maurice Pareaud

On parlait ce matin d'égalité d'accès aux soins. On voit qu'il y a encore beaucoup à faire, et qu'il

faut faire connaître toutes ces expériences, donner des indications sur la manière dont on a procédé pour les faire admettre.

→ M^{me} Véronique Buguet

Cadre supérieur de santé, CH Brive

Nous proposons de l'hébergement temporaire dans le Service de Soins de Longue Durée. Nous avons 2 lits d'accueil spécifique pour patients déments. Nous avons beaucoup de demandes pour que les familles puissent souffler, et même prendre des vacances comme chacun d'entre nous, ce qui est bien utile. C'est de l'hébergement et non de l'hospitalisation, donc il y a un coût. L'APA intervient en termes d'aide financière pour ce type de séjour.

→ Dr Sylvie Rave

Au début, ces hospitalisations de personnes de milieux très modestes étaient des hospitalisations de survie pour la famille, même si le terme de vacances était employé. Et quand on y a pris goût...

→ Remarque du Dr Maurice Pareaud

On pourrait se demander si la crise familiale est une pathologie qui doit être prise en compte, de même que la maladie d'Alzheimer est une maladie et non simplement un état de dépendance. La gériatrie s'est bien fait piéger en s'enfermant dans le terme de dépendance au lieu du terme de handicap. Le monde du handicap a beaucoup plus de moyens, et l'on espère que l'évolution des consciences et des législations va aller dans le sens d'une uniformisation de ces concepts et de ces reconnaissances.

→ M^{me} Marie-Jo Bidon

Nous avons aussi à Bourgneuf un SSR gériatrique qui n'offre pas d'hébergement de répit, mais accueille des patients déambulants avant le retour à domicile même si les locaux ne sont pas tout à fait adaptés.

→ Question du Dr Maurice Pareaud

Ces journées ont pour but d'échanger, alors je pose une question à la salle. Nous avons eu le témoignage de l'expérience d'une assistante sociale dans un commissariat de police. Avez-vous connaissance d'expériences de ce type dans des villes ou départements voisins ?

→ Réponse de M^{me} Marie-Jo Bidon

La délinquance est bien sûr moins importante à Bourgneuf qu'à Limoges, mais nous travaillons aussi les gendarmes. Chaque fois qu'ils rencontrent une situation limite, ils la signalent au pôle gériatologique. Nous allons ensuite visiter les personnes et prenons contact avec le médecin traitant, nous mettons en relation avec les partenaires du domicile. Il s'agit le plus souvent d'épuisement familial ou de mauvaise prise en charge, soit qu'il n'y ait pas assez d'intervenants, soit pas assez d'aide.

→ Remarque de M^{me} Sylvie Fourtané

On voit de plus en plus de maltraitance de voisinage liés à l'âge. Il y a certes toujours eu des conflits de voisinage dus à des passages, à la propriété... mais ils se renforcent lorsque le voisin vieillit, a des troubles dépressifs, ou simplement moins de répondant, une fragilité liée à l'âge. Il y a une nécessaire vigilance à avoir sur ce type de maltraitance.

→ M^{me} Régasse

Grâce au Dr Rave, nous avons pu partir en vacances. Je suis de Limoges où je peux témoigner qu'il n'y a pas de séjour temporaire.

→ Dr Maurice Pareaud

L'établissement de Merlines figure dans le répertoire ALOIS, et je ne peux qu'encourager la lecture des documents produits par notre association. Aidez-nous à les actualiser, faites connaître vos revendications, je suis persuadé que c'est ainsi que nous pourrions faire avancer les choses.

SYNTHÈSE

→ Pr Jean-Pierre CLÉMENT

Chef de service, Fédération de psychiatrie du sujet âgé,
Limoges

Cette journée a été très intéressante et riche en informations. J'espère que chacun repartira avec des idées plus claires sur ce problème très délicat qu'est la maltraitance. Je tiens d'abord à remercier les différents partenaires de cette Journée. Je répète ce qu'a dit Maurice Pareaud au sujet du contenu des pochettes qui sont des documents très informatifs et vous recommande bien entendu

la lecture de « Silence on frappe... » et aussi de « Comment maltraiter un vieillard en institution en dix leçons » qui nous remue beaucoup, car comme l'a dit Françoise Busby, nous sommes tous des maltraitants potentiels.

L'histoire de la maltraitance des personnes âgées et de la place des personnes âgées dans la société a été très instructive. Instructives également les définitions de violence, d'abus, de négligence et de maltraitance, ainsi que celles des formes de maltraitance : physiques, psychologiques, financières, médicamenteuses, civiques, et aussi institutionnelles.

M^{me} Busby a souligné le rôle de l'épuisement physique et psychique et le fait que tout le monde n'est pas toujours à la hauteur de prendre soin de son conjoint ou de son parent, surtout dans la durée. On peut envisager des préventions, mais il faut clarifier de quel type de maltraitance il s'agit. C'est vrai qu'on peut distinguer par action ou par omission, mais aussi opposer attitude consciente à attitude inconsciente, attitude volontaire à attitude involontaire, attitude active à attitude passive, et que la maltraitance est souvent une maltraitance associée à d'autres maltraitances. Une maltraitance se définit par la répétition, et l'on est tous potentiellement maltraitant. Comment peut-on le devenir, c'est la grande question, qui n'a pas été complètement abordée aujourd'hui. On connaît des facteurs de risque : la cohabitation et la promiscuité bien sûr ; l'isolement à l'inverse ; les addictions, l'alcoolisme en particulier ; les pathologies du patient et la démence a fortiori mais il faut envisager d'autres pathologies comme la dépression et je rappelle l'importance pour ces deux pathologies d'un dépistage à tous les niveaux ; l'âge et la vulnérabilité liée au vieillissement. Madame Busby a dit aussi qu'être maltraitant n'est jamais un plaisir. A priori, oui ; mais je crois qu'il va falloir distinguer ceux qui n'ont pas de plaisir à l'être et ceux qui en ont parce qu'ils sont maltraitants pour d'autres raisons. Elle a rappelé quelques moyens de prévention à l'attention des familles et des aidants professionnels qui me paraissent extrêmement pertinents parce qu'il faut combattre les idées reçues sur la maltraitance et se poser la question « Qui traite mal qui ? ».

Dans ce sens, la maltraitance est à prendre au cas par cas. Elle peut cacher le problème d'une psychologie particulière, d'une susceptibilité, d'une honte, d'une angoisse, d'une rancœur, dans un couple un problème de sexualité ancien, qu'il faudrait mettre à plat...

Les juristes nous ont éclairés sur les risques que peut encourir un maltraitant : nous aurons compris qu'en fonction de l'état du malade, la peine peut augmenter ; et s'est bien posée la question de définir ce qu'est une personne vulnérable. La réponse est fort délicate, car pour ce qui concerne le sujet âgé, elle commence avec l'âge et est amplifiée par les pathologies qui s'accumulent chez elle, et si la maltraitance n'est pas un plaisir mais se perpétue de façon volontaire ou non, est-ce vraiment condamnable ? Ne faut-il pas prendre le problème autrement ? J'y reviendrai.

Deux mots sur les interventions un peu hors sujet, mais qui ont apporté des informations importantes. À propos de celle de Philippe Thomas sur l'interaction de la qualité de vie de l'aidant et de celle du malade : celle de l'aidant s'altère en fonction de la gravité des troubles comportementaux que présente le patient et de la qualité de vie du malade, celle du malade en fonction de la qualité de vie quotidienne et de la présence et de la sévérité d'une symptomatologie dépressive de l'aidant, je soulignerai le lien avec la maltraitance que favorise la baisse de la qualité de vie. Pour éviter la maltraitance, il faut absolument prendre soin des aidants et des soignants. En tant que psychiatre, je dirai qu'il faut savoir se mettre dans la peau de l'autre, de celui qui est maltraité lorsqu'on est maltraitant et de celui qui maltraite lorsqu'on l'a repéré comme maltraitant. Si l'on ne cherche pas à punir ou condamner, il faut passer par le dialogue, l'écoute, la compréhension. Pourquoi devient-on maltraitant ? Finalement la plupart du temps c'est parce qu'on ne supporte plus l'autre, qu'il est devenu difficile à vivre, et que soi-même, on a des mécanismes pour devenir maltraitant à la fois conscients, volontaires, décidés mais aussi vraisemblablement beaucoup de mécanismes inconscients qui sont des pulsions. Mise à plat et compréhension du trouble paraît une solution pour soulager et atténuer ces comportements de maltraitance.

Sans revenir sur l'intervention de Philippe Couratier, je dirai que l'intérêt du diagnostic précoce de la démence est, par une prise en charge plus précoce, de permettre davantage d'informations pouvant prévenir à plus ou moins long terme l'émergence d'une maltraitance.

Le Dr Mazeirat a présenté une histoire que nous avons tous vécue ou entendue et qui pose la question du pouvoir médical et de l'humilité que devraient avoir plus souvent les médecins qui s'occupent de personnes âgées.

M^{me} Hintzy nous a montré que la prévention de la maltraitance est possible, en particulier par la formation. Pour éviter la maltraitance dans les institutions, on a besoin de davantage de personnel et de personnel formé : ce message est à rappeler. Soulignant l'importance de l'écoute des aidants, avec d'émouvants témoignages, elle nous a rappelé qu'il va falloir multiplier les lieux d'écoute.

Je soulignerai une phrase de M^{me} Debord : « il n'y a pas de petite maltraitance », et cela commence dès les petites escroqueries de la femme de ménage. J'espère qu'elle sera remplacée au commissariat de Limoges et au même niveau de qualité : la présence d'une assistante sociale au sein des forces de police ou de gendarmerie est indispensable.

Même si cela a abouti à un débat sur les tenants et aboutissants médico-sociaux, il est important de rappeler, avec M^{me} Rave, que l'on a besoin de séjours de répit. Le Plan Santé mentale et en amont le Plan Alzheimer avaient prévu de multiplier le nombre de places de séjour temporaire dans chaque région, mais nous attendons encore...

M^{me} Fourtané, dans sa description du réseau ALMA, a insisté sur l'approche de l'écoute séparant les registres factuel, conceptuel et émotionnel. Je reviens sur le maltraitant et ce qu'on veut en faire lorsqu'on l'a repéré. Faut-il le séparer ou pas du maltraité ? Il y a des dimensions psychologiques importantes. On peut faire l'analogie avec l'enfant victime d'inceste, qui a un jour la possibilité d'en informer la justice : une procédure va tout de suite être mise en place aboutissant à l'emprisonnement d'un ou des parents, or ce n'est au final pas cela que veut l'enfant ; il va en être culpabilisé et peut-être malade toute la vie. Pour les maltraitants, je pense que c'est la même chose.

L'accusation de maltraitance peut-être infondée, et venir de personnes elles-mêmes maltraitantes, cela aussi invite à dialoguer, car cette attitude témoigne de l'angoisse de ce qui se passe, provenant de l'institutionnalisation en particulier, et de la culpabilité. Dans l'ouvrage cité, il y a beaucoup de réflexions pertinentes sur l'aide aux soignants, sur l'accompagnement du personnel, souvent accusé à tort de maltraitance, parce qu'il prend du repos ou a recours à la sédation ou à la contention. On ne peut juger qu'au cas par cas.

Pour moi, la grande question est pourquoi devient-on maltraitant ? La maltraitance qui me préoccupe autant que celle des personnes âgées est celle des enfants, car je pense qu'un enfant maltraité a toutes ses chances de devenir un malade Alzheimer. Nous devons essayer de comprendre le maltraitant pour éviter que les gens soient maltraités, et après avoir fait de la victimologie, faire de la « maltraitançologie ».

L'Association Limousine d'Observation et d'Information sur les Soins (ALOIS)

Alzheimer et maladies apparentées a été créée à l'initiative de professionnels de différents secteurs, sanitaire, social, institutionnel, concernés par la maladie d'Alzheimer, l'association s'inscrit dans la continuité des « Forums Alzheimer » qui, depuis 1998, dans chaque région de France et au plan national, ont favorisé les échanges et la réflexion pluridisciplinaires en toute indépendance.

Ses buts

- Promouvoir des démarches qui permettent d'améliorer la connaissance des maladies entraînant une démence (maladie, malades, prise en charge et accès aux soins).
- Promouvoir l'information des intervenants médicaux, sociaux et des aidants.
- Promouvoir les échanges multidisciplinaires pour une meilleure qualité de la prise en charge.

BOURSES D'ETUDES ALOIS

Remerciements

- Laboratoires EISAI / PFIZER
- Institut Alzheimer
- Conseil Général de la Haute-Vienne
- AG2R
- Banque Tarnaud
- Prémalliance

Partenariats

- CMRR du Limousin
- Société de Gériatrie et de Gérontologie du Limousin
- Institut de Gérontologie du Limousin

Bourses 2005

- Actions médico-sociales ou institutionnelles

Bourses 2006

Recherche médicale régionale

Association ALOIS Alzheimer et Maladies Apparentées

Siège Social : CMRR Pôle Jean Marie Léger
15 rue du Docteur Marcland – 87025 LIMOGES Cedex
www.i-geronto-limousin.fr (voir « partenariat »)

BOURSES D'ETUDE ALOIS 2005

REGLEMENT DU CONCOURS

ARTICLE 1 : l'association ALOIS organise un concours régional ayant pour objet de promouvoir les actions permettant d'améliorer la connaissance des maladies entraînant une démence et la qualité de leur prise en charge.

ARTICLE 2 : En 2005, trois bourses d'un montant de 1 000 euros chacune seront attribuées. Elles seront destinées à soutenir ou récompenser des actions médico-sociales ou institutionnelles orientées vers la prise en charge des malades atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et/ou leur entourage.

ARTICLE 3 : peuvent faire acte de candidature, des institutions, des associations issues du secteur sanitaire et/ou social de la région Limousin.

ARTICLE 4 : les projets d'actions définis à l'article 2 proposés en réponse à l'appel de candidature pourront :

- Etre déjà réalisés (avec évaluation jointe)
- Etre en cours de réalisation
- Etre encore à l'état de projet, avec mise en place en 2006.

Ils devront concerner la région du Limousin.

ARTICLE 5 : chaque présentation du projet nettement identifié devra être accompagnée d'un résumé dactylographié du travail explicite et clair. Il devra être précisé : l'organisme promoteur, le responsable de l'action, l'intitulé du projet et le secteur d'intervention, la population cible et les dates précises de réalisation (cf article 4).

ARTICLE 6 : le jury est composé de membres du Conseil Scientifique d'ALOIS.

ARTICLE 7 : les candidatures devront être adressées au président de l'association : Docteur Maurice PAREAUD, concours ALOIS – CMRR Pôle Jean-Marie Léger – 15 rue du Docteur Marcland – 87025 Limoges cedex, accompagnés de 5 exemplaires du dossier, avant le 15 décembre 2005.

ARTICLE 8 : les lauréats seront récompensés à l'occasion de la prochaine assemblée générale de l'association, où il sera demandé aux lauréats de faire une brève présentation de leur travail.

La date de remise des bourses d'étude ALOIS 2005 sera communiquée en temps opportun à chaque participant.

ALZHEIMER,
de l'épuisement
à la maltraitance
de la prévention à la bientraitance

avec le soutien matériel de :

