



## Sommaire

Édito	1
Compte-rendu :	
- Protection juridique des majeurs et maltraitance. Enjeux de qualité et d'évaluation.	2
- Journée des adhérents	5
- 10 <sup>èmes</sup> Rencontres de <i>Psychologie &amp; Vieillessement</i> : Alzheimer et autres maladies neuro-évolutives : comment (re-)penser l'accompagnement ?	11
Nouveautés	10
Vient de paraître	18
Dates à retenir	18
Calendrier	18

Nous voilà à l'orée des fêtes de Noël et du nouvel an, et au terme d'une année bien remplie ! Une année où nous avons continué de tracer notre sillon et de planter les graines nécessaires à la vie de notre association et la réalisation de son objectif : la promotion des sciences humaines en gérontologie.

Nos Rencontres de novembre (les 10<sup>èmes</sup> !) sur « Alzheimer et autres maladies neuro-évolutives : comment (re-)penser l'accompagnement » en font partie et ont rencontré un vif succès : de belles et riches interventions, environ 400 personnes présentes, en présentiel ou en distanciel, un taux de satisfaction excellent, un ciné-débat entre les deux jours avec de nombreux participants, et surtout une belle ambiance, un accueil comme toujours généreux et sincère... Bref, une réussite. Un grand remerciement à tous ceux qui y ont contribué et ont offert de leur temps et de leur énergie.

Arnaud, de Screeny Technologies, y a une nouvelle fois apporté sa touche technique avec talent et compétence, pour un suivi du colloque à distance agréable et complet, mais aussi pour les participants dans la salle qui ont pu profiter de ses prises de vue et des divers documents projetés avec élégance. Arnaud s'est proposé pour refaire notre site Internet et cela promet de l'interactivité, de la modernité, la possibilité aussi de revoir des interventions de nos colloques des dernières années. Ce sera notre travail de ce début d'année 2024.

D'ici là, nous vous souhaitons de très bonnes et heureuses fêtes de fin d'année. Et reposantes pour être fin prêts pour les nombreux projets de 2024 !

Pierre-Yves Malo  
*Président de l'association*

**Qualiopi**  
 processus certifié



L'association a sa page Facebook :  
 Association Psychologie & Vieillessement  
 @AssoPsyVie

sa page Instagram :  
 psychologie\_et\_vieillessement  
 sa page LinkedIn :  
 Psychologie (et) Vieillessement



## Compte-rendu

# Protection juridique des majeurs et maltraitance.

## Enjeux de qualité et d'évaluation.

journée du 26 juin 2023

au Ministère de la santé et de la prévention

9<sup>ème</sup> biennale Protection des majeurs organisée par  
l'EHESP, la FHF et l'Université de Rennes



Je remercie Isabelle Donnio de m'avoir conviée à cette journée, ainsi que Mme Madec-Justeau, la directrice de l'hôpital de m'avoir autorisée à m'y rendre sur un jour de travail.

Des perturbations ferroviaires ne m'ont pas permis d'assister au début de la journée et notamment à la présentation de 2 témoignages de majeurs protégés réalisée par Isabelle Donnio dont le texte sera disponible dans l'ouvrage qui rendra compte de cette journée comme les précédents « Place à l'éthique » ou « Quelle place pour les familles ? » disponibles aux Presses de l'EHESP.

Donc plutôt que de faire un relevé de tous les sujets abordés, je me propose de rendre compte de ce que j'ai appris au cours de cette journée et des questions qui se sont posées pour moi afin de susciter la réflexion.

Etant psychologue clinicienne dans un EHPAD adossé à une structure hospitalière, je ne connais le métier de mandataire judiciaire que très partiellement, à travers des situations cliniques où cet acteur professionnel est présent.

Quelques exemples : une résidente d'EHPAD que je suivais dans le cadre d'une pathologie psychiatrique avait dû se défaire de son appartement HLM voué à la démolition et où elle avait tous ses effets personnels et familiaux. Sa représentante légale (association tutélaire) avait travaillé le déménagement de ses affaires dans le respect de sa fragilité psychique et nous en avons discuté au téléphone.

Une autre résidente en phase terminale d'une tumeur cérébrale n'avait plus de famille et c'est son « tuteur » hospitalier qui avait effectué des recherches sur sa vie passée et nous avait confié au cours d'une réunion d'équipe certains éléments qui nous ont permis de l'accompagner jusqu'à la fin de sa vie.

Plus récemment, la situation d'une résidente en EHPAD présentant un handicap intellectuel, ayant toujours refusé les médicaments et dont l'état de santé nécessiterait la pose d'un stimulateur cardiaque : elle refuse d'être hospitalisée. Il a été demandé à la tutrice de prendre la décision...

A travers ces quelques vignettes cliniques, les occasions de travailler directement avec ces mandataires judiciaires ont été peu nombreuses pour la psychologue que je suis, mais ont souvent été l'occasion d'échanges fructueux autour de l'accompagnement de la personne.

Un élément qui m'est apparu au cours de cette journée est que le métier de mandataire judiciaire, comme son nom l'indique, dépend de l'Institution judiciaire, de la Justice. En effet, travaillant dans un établissement médico-social dépendant de la Fonction Publique Hospitalière, je voyais le mandataire judiciaire comme un autre partenaire de l'accompagnement médico-social ou du projet de soin, comme un acteur de plus dans la prise en charge de la personne.

Or, j'ai saisi, au cours de cette journée, l'importance de la position du mandataire comme auxiliaire de justice, de la Justice pour tous les hommes et toutes les femmes. Gaël Abline, Juge des contentieux de la protection à Caen a insisté sur la garantie des droits et libertés de la personne protégée et sur l'intitulé de la mesure qui stipule les actes pour lesquels il y a une restriction des capacités. Dans le même ordre d'idée, il a été rappelé à plusieurs reprises la notion de présomption de capacités chez les personnes protégées au lieu d'une présomption d'inaptitudes ou d'incapacités, bien souvent mise en avant. Voir ce qu'elle est capable de faire plutôt que ce qu'elle ne peut pas faire. Plusieurs personnes ont évoqué la nécessité de lieux de réflexion éthique regroupant différents acteurs de l'accompagnement, sur un territoire par exemple.

Par expérience, il me semble que dans l'institution hospitalière et médico-sociale, le mandataire judiciaire est souvent perçu comme un « outil » pour mettre en œuvre le projet de soin. La personne est trop souvent supposée incapable de prendre des décisions la concernant, il faut la protéger « pour son bien ».

Cette biennale s'inscrivait dans le cadre des Etats généraux de la maltraitance, lancés par le Ministre Jean-Christophe Combe le 6 mars 2023, et a été l'occasion de donner des pistes de prévention des maltraitances. Il a été rappelé par plusieurs intervenants que la mesure de protection est d'emblée vécue comme une violence, voire comme une maltraitance puisqu'il y a une restriction de la capacité de la personne, de ses droits, qui s'impose à elle et il y a une ingérence légale d'un tiers dans les affaires privées. Cela demande de s'accorder du temps dans l'accompagnement de la mise en place de la mesure, de rencontrer les personnes, de rechercher le consentement. C'est aussi essentiel de bien peser les restrictions de capacités et de les articuler avec les mesures de protections sociales. Un intervenant a rappelé qu'on peut considérer le plan d'aide APA ou la PCH comme une première mesure de protection sociale. L'idée générale étant me semble-t-il la gradation des aides et la mise en place d'une protection juridique seulement en cas de nécessité. Il a été question notamment des Masp, mesures d'accompagnement social personnalisé, mises en place par les services sociaux du département et qui peuvent suffire dans certains cas.

Depuis quelques années, il y a de plus en plus de mesures d'habilitation familiale qui ont été privilégiées pour faciliter la protection, notamment des personnes présentant des troubles cognitifs majeurs accompagnées par leur famille. Mais les moyens de contrôle ne suivant pas cette augmentation de dossiers, plusieurs intervenants ont alerté sur le risque de dérives en prenant l'exemple de familles semblant unies au début de la mesure mais se

déchirant plus tard. Les juges présents insistent sur une rencontre régulière des personnes, mais, au vu de la pénurie de moyens de la justice, le temps accordé semble dérisoire...

Les représentants des organismes tutélaires ont mentionné l'ISTF, Information et Soutien aux Tuteurs Familiaux, qui est un dispositif important à développer pour prévenir l'épuisement des aidants et par là le risque de dérives maltraitantes.

Un outil d'évaluation a été présenté, il s'appelle InterRAI, il a été mis au point au Québec et a été utilisé dans les Bouches du Rhône. Il vise à évaluer un état de vulnérabilité de la personne à protéger, à évaluer les facteurs de risque de la situation. Il se remplit avec le majeur protégé, ses proches-aidants et tous les acteurs professionnels concernés. C'est un outil multi-dimensionnel que les utilisateurs souhaiteraient voir se développer afin d'avoir des évaluations standardisées qui renseigneraient sur le risque de maltraitance. Au-delà d'une recherche d'objectivation des facteurs de risque pour une meilleure compréhension du phénomène des maltraitances, il m'a semblé apercevoir l'illusion de pouvoir contrôler, voire anticiper les dérives et surtout gérer ces situations de manière générique alors qu'elles sont toujours pour moi singulières, ramenées à l'histoire d'une personne, avec ses difficultés, dans cette famille, sur ce territoire...

Pour conclure cette journée, nous avons entendu Anne Caron-Déglise, avocate générale à la Cour de Cassation qui a conduit la mission sur la Protection juridique des Majeurs au sein des Etats généraux de la Maltraitance.

Elle a rappelé certains grands principes comme la présomption de compétence, que le juge est le garant des libertés individuelles. Elle a d'ailleurs critiqué l'appellation du « juge des contentieux » qui a remplacé celle de juge des tutelles. Elle a repris quelques exemples des 35 propositions opérationnelles du rapport de mission interministérielle (rapport remis le 18/07/23 et disponible sur le site de la FNAT) avec des pistes sur la personne de confiance liée aux directives anticipées, sur les maltraitances financières avec la lutte contre les abus de procurations, l'établissement d'une liste des mandataires suspendus ou radiés, le soutien aux aidants par l'ISTF et la médiation familiale, des réactions dans les délais, les aspects éthiques...

Il était très intéressant aussi de constater que ces questions connues dans mon domaine d'action (personne de confiance, soutien aux aidants...) faisaient l'objet de réflexions dans d'autres champs comme celui du droit et de la protection juridique, mais qu'elles n'étaient pas formulées de la même manière ou n'avaient pas tout à fait les mêmes présupposés. D'où la richesse de ce type de journée où le dialogue avec d'autres professions vient nourrir ma pratique clinique.

<https://www.presses.ehesp.fr/produit/protoger-majeurs-vulnerables-4/>  
<https://www.presses.ehesp.fr/produit/protoger-les-majeurs-vulnerables/>

*Hélène Marais - Psychologue et membre de l'association*



# Journée des adhérents de **Psychologie** & **Vieillesse**

7 octobre 2023 à Rennes (35)



*En attendant que le groupe de participants soit au complet, un temps habituel de petites conversations et de partage des dernières nouvelles. Une agréable salle de réunion associée au camping des Gayeulles bénéficie d'un espace avec tables pique-nique, au sein du plus grand parc boisé de la ville de Rennes. Et hop, une connexion viso pour engager les échanges de cette journée ensoleillée.*

## 1 – Tour de table et premiers échanges à partir des différents territoires d'expériences

Dominique Bertazzo, Soizig Chocun, Danielle Dujardin, Peggy Jouin, Jeanne-Françoise Lebouc, Pierre-Yves Malo, Hélène Marais, Emma Ould Aoudia, Valentine Lewkowitz.

### Depuis la Bretagne - Rennes

*Pierre-Yves Malo*, président de l'association, psychologue clinicien, il exerce au CHU de Rennes en médecine gériatrique, à l'hôpital de jour, au sein d'un EHPAD. Il propose aux « aidants » des consultations externes gratuites à l'Hôtel-Dieu, soit une patientèle de 70 % d'aidants sur l'ensemble.

*Ce qui fait écho à l'émission de la veille sur France culture: « 6 octobre, journée nationale des aidants, occasion de mettre en avant ces 9,3 millions de Français qui s'occupent d'un proche au quotidien. À quelles difficultés se heurtent-ils ? Comment les solidarités familiales se sont-elles construites au fil des siècles ?*

<https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/le-temps-du-debat/les-termes-du-debat-aidants-6761060>

*Danielle Dujardin*, vice-présidente de l'association, psychologue, a exercé comme responsable de formation et recherche pour favoriser l'inclusion de public vulnérables, entre autres sur le secteur du handicap. Membre historique du Groupe Intervention Recherche Psychologue en Santé Publique (GIR PsySP), intégré à « *Psychologie & Vieillesse* » depuis 2018 ; un axe SP valorisé au sein des publications de l'association par la collection « *Vieillesse, Sciences Humaines et Santé Publique* ».

*Peggy Jouin*, assistante de développement de la vie associative. Cheville ouvrière des actions *Psy & Vie*, toujours joignable avec beaucoup de souplesse pour parer aux demandes et informations ponctuelles des adhérent.e.s et l'accueil des partenaires en lien avec les projets en cours.

*Emma Ould Aoudia*, nouvelle adhérente de *Psy & Vie*, coach social, formatrice, avec une expérience de clown visiteuse en hôpital et en maison de retraite. Co-fondatrice de « *Trame de vie* » (<https://tramedevie.net.>), une petite structure dont l'activité a été développée dans le département de la Drôme. Récemment arrivée à Rennes, elle découvre la dynamique de la Bretagne et explore la possible plus-value de son expertise entre autres dans le domaine de la formation et le développement d'actions sur l'axe de la prévention.

## Depuis la Bretagne - Côte d'Émeraude et Saint-Malo

*Jeanne Françoise Lebouc*, trésorière de l'association, retraitée (infirmière, cadre de santé, directrice des soins, et conseil au Clic de Saint Malo). Elle se positionne également à partir de son expérience d'aidante à partir d'évènements personnels qui se sont entremêlés à sa fin de carrière. Déjà membre de l'association depuis plus de 15 ans, elle apprécie cette complémentarité des postures.

*Dominique Bertazzo*, antenne de la Côte d'émeraude, infirmière en retraite. Avec une visée de transmission elle anime des groupes d'analyse de pratiques avec des auxiliaires de vie, intervient en formation sur plusieurs thématiques (Alzheimer, troubles du comportement, troubles psychiques)

## Depuis Loire Atlantique - Saint-Gildas-des-Bois

*Soasig Chocun*, membre du Conseil d'administration, psychologue à l'Association ALFa Répit - Accompagnement Lien Famille Répit.

A partir de Saint-Gildas-des-Bois, une offre diversifiée et coordonnée, de répit et d'accompagnement pour les aidants des malades atteints de maladie neurodégénérative. « *Aider un proche c'est être confronté à des questions, des comportements, des besoins. Afin de ne pas se sentir isolé et impuissant, le Relais des aidants apporte des informations à travers les groupes de parole, café répit, ciné-débat et formations pour mieux comprendre. Le relais des aidants intervient également en prévention de l'épuisement en proposant des solutions de répit : accueil de jour, halte répit, séjour répit et des activités autour du bien-être : gestion du stress, méditation, réflexologie* » <https://www.alfarepit.fr>.

Questionnée sur le processus qui permet un tel fonctionnement, quelques précisions sur le positionnement d'ALFa Répit sur le territoire : l'activité est née en 1998 sur une volonté de la Congrégation des sœurs de Saint-Gildas de proposer des solutions pour les proches aidants. Elle a mobilisé les partenaires du territoire de Saint-Gildas-des-Bois pour proposer un accueil de jour autonome et des groupes de parole pour les aidants en assurant un financement via des appels à projet. Son projet associatif "avec et ensemble" est basé sur les partenariats, et elle développe ses actions à partir des besoins exprimés par les familles. C'est ainsi qu'elle ouvre en 2013 un accueil pour les jeunes malades alzheimer, en 2016 une halte répit en partenariat avec la ville de Pornichet et un accueil spécifique pour les malades Parkinsonniens. Elle a développé des outils pour mieux répondre aux besoins : palette de conseils pour les aidants, spectacle "tous aidants" avec la compagnie Casus Délirés... Son action est reconnue par les agréments qu'elle a obtenus : capacité de 15 places en accueil de jour depuis 2019 et est plateforme d'accompagnement et de répit depuis 2011. Elle a obtenu de nombreux prix : prix des donateurs de la fondation Médéric Alzheimer (2013) pour des séjours de vacances et des sorties pour se ressourcer ; 2<sup>ème</sup> prix fondation de France pour sa palette de conseils (2018) ; 1<sup>er</sup> prix gérontopole pour son antenne itinérante (2022)...

## Depuis la Normandie – Caen

*Pamela Osouf*, psychologue, membre du CA, représente l'antenne La Caennaise et du groupe de travail sur « la fin de vie » nous présente les avancées de l'équipe de Caen sur la thématique.

*Hélène Marais*, membre du CA, psychologue - Hôpital de Mortain et Saint-Hilaire du Harcouët - sud Manche. Peu d'aidants en consultation, des groupes de paroles difficiles à mettre place et des liens laborieux avec le territoire avec le constat que les hospitaliers ne sortent pas beaucoup de l'institution. Pour autant, une nouvelle direction souhaite s'engager sur des appels à projets qui peuvent être vecteurs de changements.

Une perspective d'antenne « Manche » est d'actualité ; cependant l'équipe n'est pas encore partie sur un rythme de travail régulier. Hélène reste en lien avec l'antenne La Caennaise sur le thème de « la fin de vie en EHPAD », thématique en résonance avec sa pratique. A ce titre elle est invitée à participer au rendez-vous du 18 décembre prochain à Caen, visant à partager des situations cliniques sur « l'équivoque des demandes et des désirs de mort en gériatrie ».

## Depuis la Vendée - La Roche-sur-Yon

*Valentine Lewkowicz*, psychologue, membre du CA, de l'antenne Vent des âges et du groupe thématique « Handicap et vieillissement » fait le point sur les avancées du séminaire de juin prochain à La Roche-sur-Yon.

## 2 – Actions en cours et perspectives

Antenne Vent des âges - Groupe de travail sur la thématique « handicap et vieillissement »

### Séminaire du 6 juin 2024 à La Roche-sur-Yon

La problématique du séminaire est de questionner l'avenir des personnes handicapées qui vieillissent. Alors qu'ils ne peuvent pas vieillir en centre habitat, il apparaît essentiel de penser et d'organiser ce changement de lieu de vie au plus près des attentes et des besoins des personnes concernées. Le constat est que cette question démographique n'a pas été anticipée, que l'entrée en Ehpad est vécue avec appréhension par les personnels des Ehpad et des EPMS, par les familles, par les personnes en situation de handicap elles-mêmes. Ce qui questionne également concrètement les financeurs. Quelles sont les solutions existantes sur le(s) territoire(s) ? Et qu'en pensent les principaux acteurs concernés ?

Le programme déjà bien stabilisé et le save the date seront communiqués pour la fin décembre.

Antenne La Caennaise - Groupe de travail et actions sur la thématique de la fin de vie

### 2023 - Rencontres inter-psy EHPAD et Soins Palliatifs « l'équivoque des demandes et des désirs de mort en gériatrie »

Pour rappel, née début 2019 cette antenne de *Psychologie & Vieillesse* émane de la transformation de l'association « Sujet vieillissant et psychologie : réseau calvadosien » qui réunissait des psychologues exerçant auprès de personnes âgées et active depuis 2011.

- Suite à une forte attente de son réseau, l'antenne La Caennaise réactive ce mois de novembre un dispositif qui a fonctionné de 2013 à 2018. une rencontre par an est organisée entre psychologues exerçant en EHPAD et intervenants en soins palliatifs pour échanger sur des situations cliniques et avec des invités autour de thématiques prédéfinies. Cette dynamique avait conduit à la production d'un article publié dans la revue *Gérontologie & Société*<sup>1</sup>.
- Dans ce cadre, le 24 novembre, 20 psychologues se retrouvent pour partager des situations cliniques sur « l'équivoque des demandes et des désirs de mort en gériatrie ».

Pour cette rencontre interprofessionnelle programmée par l'antenne, un soutien logistique et financier de *Psychologie & Vieillesse* coordonné par Peggy Jouin. Les invitations par mail incluent pour ce premier évènement sur la thématique le logo de *Psy & Vie* et ses coordonnées ainsi que les données de l'antenne La Caennaise.

1 - Yves-Antoine Leroy, Pamela Osouf, Bedra Zabalia, *À la croisée des mondes, aux frontières du réel, rencontre du troisième âge - Du bien mourir au réel gériatrique*. in *Gérontologie et société* 2020/3 (vol. 42 / n° 163), pages 99 à 112



## Rennes

### 2024 - Colloque en perspective sur les questions de la fin de vie – prévu en novembre

Pour avancer sur cette thématique d'actualité une table ronde est programmée au colloque de novembre 2023 à Pacé : « *Actualité sur la fin de vie et la question d'Alzheimer* » - 16 novembre 2023 - Colloque « *Alzheimer et autres maladies neuro-évolutives – Comment repenser l'accompagnement ?* »<sup>2</sup>

- Une coordination est programmée en décembre entre les équipes de Caen et de Rennes pour une préparation conjointe du colloque de 2024 et une articulation des avancées et une mise en perspective des travaux en cours.
- Il est également pertinent d'inviter la coopérative funéraire de Rennes à contribuer aux échanges, entre autres à partir de l'initiative des « cafés mortels » <https://www.lacoopfunerairederennes.fr/decouvrir-la-coop/>

## Site internet

Peggy a testé la proposition du Crédit Agricole et le format de site pré-formaté proposé n'apparaît pas adapté aux besoins de l'association, tout particulièrement en ce qui concerne le site marchand.

- Pour que le site internet soit opérationnel au plus vite... nous nous orientons désormais vers une commande à un prestataire, professionnel du secteur. Le cahier des charges est déjà finalisé et plusieurs prestataires ont déjà été contactés. A suivre...
- Bien que plutôt en sommeil le site GIR PsySP - Groupe Intervention et Recherche en Santé Publique reste renouvelé en attente d'une intégration au prochain site internet de *Psy & Vie*.

## 3- Publication

Suite au 6<sup>ème</sup> séminaires de novembre 2022, l'ouvrage « *Médiations et modes d'interventions dans la Clinique psychologique en gérontologie* » est édité dans la collection « *LES ACTES DE PSYCHOLOGUES EN GÉRONTOLOGIE* ».

Il est offert à tous les intervenants du séminaires et disponible au local de l'association - en commande auprès de Peggy Jouin.

<https://www.psychogeronto.eu/Les-mediations-dans-la-clinique>

---

2 - 16 novembre 2023 à Pacé - avec la participation de Régis Aubry, Professeur et chef des soins palliatifs du CHU de Besançon, Président de l'observatoire national de la fin de vie et Membre du Comité Consultatif national d'éthique - William Robin-Vinat, Psychologue, équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU de Rennes, Rémy Thirion, Médecin gériatre et Président de la Société Bretonne de Gériatrie, Philippe Alain, Participant à la Convention Citoyenne sur la fin de vie.

#### 4- Point sensible pour *Psy & Vie* : la question de la transmission aux jeunes générations...

A partir du constat que peu de jeunes sont mobilisés dans le fonctionnement et la dynamique de l'association, l'enjeu de l'avenir et de la pérennisation de *Psy & Vie* est à ne pas négliger.

A cette question « comment faire venir les jeunes à l'association ?... » quelques propositions du jour :

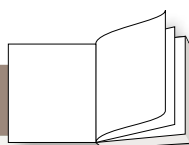
- Organiser une journée d'étude à destination des jeunes professionnels en géranto et soins palliatifs ;
- Organiser des cafés psycho-géranto dans un lieu public (par exemple en lien avec thème du prochain colloque de 2024) ;
- Consulter des personnes stratégiques au sein de centres de formation, Écoles et Universités ;
- Être présent dans des festivals avec organisation de temps d'échanges ;
- Organiser des cinés-débat 2 fois par an à Rennes - en partenariat avec des collectifs de jeunes... ;
- Formuler et expliciter un plaidoyer.

Toutes les actions, idées, suggestions et modèles inspirants sont les bienvenus pour poursuivre... sur cette thématique. Et pourquoi ne pas imaginer un groupe de travail dédié ?...

Au plaisir de se retrouver en présentiel ou en distanciel pour de nouveaux partages propices à de nouvelles perspectives conceptuelles autant qu'opérationnelles, et poursuivre nos échanges riches et chaleureux.

*Danielle Dujardin et Soasig Chocun - Psychologues et membres de l'association*

Les nouvelles acquisitions  
de la Bibliothèque de l'association



Nouveautés...

**Les gens qui ne sont rien**  
**Voyage à l'intérieur des courages**  
**populaires**

Michel ROUGER  
Éditions Histoires Ordinaires  
280 pages, novembre 2022

**Les ailes froissées**

Patricia LEGRAND PEOC'H et Katell CHANTREAU  
Éditions OUEST-FRANCE  
112 pages, 2014

**Stress, souffrance et violence en milieu**  
**hospitalier**

Aline MAURANGES  
Éditions MNH  
164 pages, janvier 2001



## Colloque

# Alzheimer et autres maladies neuro-évolutives : Comment (re)-penser l'accompagnement ?

16-17 novembre 2023

à Pacé (35)



J'ai beaucoup apprécié le colloque.

Centré sur une autre manière de regarder la maladie et d'accompagner avec bienveillance et justesse les personnes qui en sont atteintes : initiatives associatives citoyennes (réseau HAPA, maisons de Crolles, Envie Appart'âgée, etc.), sans exclure le médico-social lorsqu'il se souvient de mettre l'essentiel en premier (changement de regard, respect des droits fondamentaux dont la liberté d'aller et venir, etc.).

Thématiques variées et complémentaires : l'accompagnement des malades et leur "mot à dire" puisqu'ils sont au centre (belle thématique sensible de l'assentiment/consentement), le soutien des aidants (belle intervention de Lorraine Brissette !).

Merci beaucoup pour cette manifestation !

*Anne Digout - Chargée de développement  
habitat inclusif de Tots d'Union*



Il y a eu différentes interventions de professionnels concernant les habitats partagés, la plupart en sont au stade de projet. Cela fait suite au constat que les personnes âgées ne se sentent pas chez eux quand ils viennent en structure, l'idée étant que l'architecture doit être au plus près du chez soi pour qu'ils se sentent davantage chez eux. Il s'agit également de gommer au maximum la médicalisation de l'accompagnement, ceci a pour vertu d'apaiser les personnes. Cependant, en l'état actuel des choses, un travail sur le reste à charge reste à faire afin qu'un maximum de personnes âgées puissent y accéder.

L'intervention de la femme ayant des troubles cognitifs a été le moment fort du colloque, son expérience et les adaptations que son mari a tiré de son expérience nous ont bien enseignés. Le film choisi dans le cadre du colloque était très vivant, très léger pour traiter de ce thème difficile de l'accompagnement à domicile d'une mère qui a des troubles cognitifs.

Le colloque a été centré davantage sur l'environnement de la personne, car on sait que cela est un facteur important dans le cadre des troubles cognitifs. Les médecins qui sont intervenus n'ont pas parlé de traitements médicamenteux, mais d'architecture, de consentement et d'assentiment.

*Laëtitia Barré - Psychologue*

Faire exister l'assentiment en USLD et en EHPAD, Georges Lambert, ancien praticien hospitalier en USLD et EHPAD.

Le consentement est un préalable à tout soin, c'est une nécessité pour tout soignant, mais qu'en est-il de cette alliance thérapeutique quand il y a troubles cognitifs ?

3 questions : Quelles sont les sources d'informations encore disponibles ? Qui pour assentir ? Sous quelles formes (nécessité d'avoir des garde-fous) ?

- Il faut être attentif à la communication non verbale, au langage du corps (qui est bavard pour qui l'écoute) et se fier à son intuition pour essayer d'avoir accès à cette conscience. Puis il faut essayer de traduire ce qui est ressenti des émotions pour arriver à ce qui peut être « le meilleur » pour cette personne. Utiliser l'empathie et l'intuition.

- Qui pour traduire ? L'équipe soignante est pertinente, elle est présente en permanence. L'équipe permet la mise à distance des angoisses par rapport à la maladie, la vieillesse, la mort. Le but commun est de prendre soin avec les règles professionnelles et les règles institutionnelles.

- Comment formaliser ces ressentis et de façon transparente ? Discuter avec la famille aussi, avec des réunions formelles pour partager, objectiver la traduction.

- Puis suivi et ré-évaluation.

- Réunir tout le monde sans hiérarchie pour arriver à une décision partagée, puis faire valider par le médecin et le cadre de santé.

- Ce thème est repris lors de la table ronde par William Robin-Vinat.

#### Table ronde : actualités sur la fin de vie et la question de l'Alzheimer

Philippe Alain a fait partie de la convention citoyenne : 184 citoyens recrutés par téléphone à partir de 5 critères représentant la société civile: genre – âge – régions – diplômes et catégories socio-professionnelle. Grande diversité.

La question était : le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements doivent-ils être introduits ?

Il y a eu un temps d'information, un temps de délibération et un temps de rédaction. Ils ont rencontré des EMSP, sont allés dans des USP, vu des représentants des religions et ont été informés sur la loi existante. Beaucoup de doutes, de réflexions, beaucoup de respect, pas de réponses binaires, nuances. Des votes parfois sur un mot.

Régis Aubry, Chef de service en SP au CHU de Besançon, Président de l'observatoire national de la fin de vie, membre du CCNE.

La fin de vie des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs : peu sont en SP. Où sont les autres ? Quand commence la fin de vie pour ces personnes ? L'apparition des troubles de déglutition peut être un signe.

Les directives anticipées rédigées il y a longtemps sont-elles toujours valables ?



Dans cette communication altérée, les communications para-verbales, sensorielles et émotionnelles sont à approfondir. *Ce n'est pas parce que quelqu'un ne s'exprime pas qu'il ne faut pas lui parler et lui parler d'elle.*

Question : quand il y a trouble cognitif sévère, est-ce une souffrance existentielle, est-ce que ça s'exprime par les troubles du comportement ?

**Régis Aubry** fait le pari de la souffrance de ces personnes. Il faut donc maintenir le lien. Il faut aussi parler avec les proches, anticiper sur ce qui peut advenir, voir ce qu'on ne fera pas, parler de la mort, de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

**Pour revenir à l'actualité sur la fin de vie :**

Une future stratégie décennale très ambitieuse sur les SP pour plus de solidarité envers les plus vulnérables est envisagée en ce moment. Cette stratégie permettra de créer des nouvelles structures relais pour accueillir ces personnes dans un environnement humain. Les EHPAD doivent devenir des hauts lieux de réflexion éthique. Ce qui se discute en ce moment s'ouvre sur une forme de demande à mourir, il faut donc une demande. Qu'en est-il pour les personnes désorientées qui n'ont plus cette possibilité ?

**William Robin-Vinat**, psychologue, EMASP (équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs).

La question du consentement... L'altération psychique n'annule pas toute autonomie qui devient relative, il y a des espaces intermédiaires. Conception trop radicale du consentement. L'assentiment est un consentement partiel. Tout n'est pas blanc ou noir. Doute nécessaire. Que souhaite l'autre même s'il est silencieux ? Travailler sur l'incertitude.

L'autonomie peut être partielle, relative. Il est parfois nécessaire de prendre de bonnes décisions à partir du ressenti émotionnel et pas de la raison uniquement. Discernement subtil, accord fondé sur une compréhension partielle des enjeux, chercher des signes dans les instants de lucidité, sentir ce que la question produit comme affect.

Avis 136 du CCNE : critères simples : 1/ la personne comprend à grands traits 2/ elle comprend qu'elle est face à un choix 3/ elle comprend les conséquences prévisibles des options 4/ choix relativement stable dans le temps 5/ capable d'expliquer telle option. Mais la personne désorientée est dans le 1/, et encore...

La recherche de l'assentiment est un soin.

Il faudrait valoriser le temps passé avec les malades

Question de ce que l'autre souhaite même s'il est silencieux, plus dialogue interdisciplinaire indispensable.

Les néozélandais ont publié un article concernant les personnes avec des troubles cognitifs pour une réflexion éthique sur IA qui prendrait des décisions sur les « personnes incapables » !!!

*Il y a eu plusieurs interventions sur l'habitat partagé : regarder sur internet les Maisons de Crolles, Les maisons Carpe Diem et les Cantous.*

Une envie à partager : d'un idéal rêvé à la création d'un habitat partagé et accompagné. Alison Phéliepeau, aide-soignante et assistante de soins en gérontologie et Gwenaëlle Baudry, psychomotricienne, formatrice spécialisée en gérontologie, co-fondatrices de l'association « Envie appart'Agée ».

*(Elles interviennent à tour de rôle, je ne vais pas les re-nommer à chaque fois, je donne leurs réflexions en « vrac »).*

En s'inspirant des exemples de Carpe Diem, entre autres, elles ont décidé de « passer à l'acte » et de créer un habitat partagé. Elles ont réuni un collectif de personnes autour de ce projet et ont eu de nombreux soutiens.

2021 : Création de l'association, les membres sont tous co-fondateurs et co-animateurs du projet. On a trouvé un terrain de 450m, avec possibilité d'avoir un jardin. Ce terrain est au centre du bourg. On pourrait accueillir 10 personnes alzheimer ou apparentées. Chacun a sa chambre, il y a des espaces partagés, un espace de vie et la possibilité de s'isoler ou être ensemble. La bibliothèque peut devenir salon par ex. Un espace central, espace inclusif, pas médicalisé, mais des accompagnants seront présents tous les jours. Pas de blouses blanches, pas d'horaires. Les familles peuvent être présentes et actives plus des bénévoles.

Question : comment accompagner les arrivées ; arrivées progressives, proposer un accueil à la journée, plusieurs fois. Organiser des ateliers pour les futurs co-locataires.

Elles ont eu besoin de se faire accompagner dans ce projet. Aide du pôle économique et juridique du département, aide des réseaux (HAP). Temps d'ingénierie très complexe. Pas de financements dédiés à ça et grande complexité juridique. L'association compte 35 membres. France Alzheimer Vendée et HAP nous ont aidées, économie sociale et solidaire aussi et soutien des collectivités.

Question aussi sur la liberté de circuler des locataires : Portes verrouillées la nuit ? Les locataires seront présentés aux commerçants.



La construction devrait commencer en 2024 et ouvrir en 2025. Problème : le reste à charge est élevé. Elles cherchent des solutions à ce problème.

**Prévenir l'épuisement des proches aidants, est-ce possible ?** avec **Lorraine Brissette** et **Michèle Arcand**, formatrices (Michèle Arcand était absente. Elles sont toutes les deux canadiennes et Mme Brissette a beaucoup d'humour).

Pour situer notre démarche :

1980 : angoisse du vendredi après-midi où le proche aidant à domicile est épuisé. Pourquoi intervenir après-coup ? Elles ont questionné les proches-aidants sur cette question : Ils ont le même discours que les professionnels de santé en relation d'aide avec épuisement professionnel et personnel.

- Se poser la question : *quelle est ma motivation ?* Qu'est-ce qui les fait courir pour s'investir de cette façon ?

- *Culpabilité* : je ne suis pas assez patiente, je laisse mes collègues avec les dossiers...

- Concernant *les besoins* : je n'en ai pas, comme si c'était un haut fait d'armes.

- Ceux qui ne respectent pas leurs besoins, c'est parce les besoins des autres passent avant les leurs.

- Travailler d'abord sur la culpabilité. L'aidant se sent coupable parce que se sent sur-responsable, comme ça on peut rien leur reprocher.

- Trouver les mots pour nommer le besoin, pour parler du besoin affectif.

- Thème : *je n'ai pas le choix* : on est victime et immobile. Amener la personne à dire : je fais le choix, même de ne pas changer, même de m'épuiser.

- Il ne s'agit pas de grands choix de vie obligatoirement.

Ressources :

On ne peut pas aider ces personnes si on n'a pas abordé les points précédents, si on n'a pas dénouer les blocages.

Un proche aidant ne doit pas être tout seul pour aller au bout « de quoi ? de où ? »

Nous nous sommes appuyées sur les principes énergétiques d'Alexander Lowen, américain qui fait le lien entre les émotions et le corps. Il s'agit de s'investir moins et l'énergie peut être récupérée. **Quand on fait quelque chose, on a besoin de retours. De retours sous forme affective. C'est très important.**

Exemple : une dame quitte son travail pour s'occuper de sa mère jamais contente, la fille va mal, elle n'a plus les sources de retour qu'elle avait au travail.

Une autre fille, dont la mère était très difficile, a demandé à une autre personne de s'occuper de sa mère et elle est allée s'occuper d'une vieille dame agréable à vivre. Très bonne ressource.

- Concept de retour comme un compte en banque énergétique. La balance doit être équilibrée, il faut un retour sur investissement.

Demander au proche : qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ? Les plaintes, les agressions ? Puis demander : où trouver l'énergie ?

Il faut écouter les signaux d'alarme concernant l'aidant : 1/ comportementaux - une personne joyeuse devient triste, patiente devient impatiente – 2/ maux physiques nouveaux.

Nécessité d'aider les proches à identifier leurs besoins.

Ce n'est pas une bonne chose de n'être que proche aidant, cela entraîne fatigue, lassitude, dépression.

Concept de l'élastique : il ne faut pas trop tirer dessus.

Livre : Guide de survie du proche aidant par Mmes Brissette et Arcand. A chaque chapitre, une histoire avec un thème (la culpabilité par ex.).

L'aide psychologique aux aidants, une autre approche clinique avec Pierre-Yves Malo, psychologue, service de médecine gériatrique du CHU de Rennes.

M. Malo ne fait pas de psychothérapie avec les aidants, mais travaille dans l'ici et le maintenant.

70% de mes consultations sont avec des aidants, ça finit par faire expérience. On aborde la maladie et les répercussions sur les relations parents/enfants ou conjoints. Je fais le point sur l'histoire de vie de la personne mais je travaille sur ce qui se passe pour les aidants. Ceux qui sont en souffrance traversent globalement les mêmes problématiques.

1/ Grande difficulté concernant *le décalage* entre ce que eux vivent au quotidien et ce que les personnes extérieures perçoivent. Donc l'aidant ne peut pas se plaindre, se sent seul.

Il a juste besoin d'être entendu et besoin qu'on valide ce qu'il ressent, que c'est vrai et entendre que c'est normal. Leur regard est juste. Ça peut leur redonner l'estime de soi et les déculpabiliser. (Bistrots mémoire sont très aidants pour ce point-là, entre autres).

Cet écart est compliqué parce que la personne n'est pas la même avec l'aidant et avec les autres.

2/ Besoin de faire le tri entre le cognitif et l'affectif.

L'aidant peut dire ce que le conjoint « lui a fait » entre deux séances. Il m'a fait ça à moi



(de l'ordre de l'affectif) alors que ce n'est pas pareil avec les autres. Nécessité d'expliquer le fonctionnement du conjoint. L'apathie du malade peut être liée aux efforts qu'il fait et après il est fatigué, ce n'est pas contre l'aidant. Il a oublié comment mettre en action ce qu'on lui demande, ce n'est pas de la mauvaise volonté, c'est la maladie qui progresse.

Les aidants peuvent éprouver de *la colère* en lien avec la situation, important de mettre des mots, ils ne savent pas quoi faire de cette colère qui peut aussi entraîner de la culpabilité (pensées de désir de mort du malade pour que ça s'arrête).

Il faut les **aider à anticiper à nouveau**. La fatigue psychique, la routinisation tout au long de la journée, plus la peur de l'avenir dans 6 mois, dans un an, peuvent entraîner un arrêt de l'anticipation.

*Or, l'anticipation c'est important. Essayer d'orienter son avenir sinon sensation d'être englué, perte de l'élan vital.*

Avec le psychologue, essayer de ré-ouvrir les possibles, dans deux mois ou 3 ou 4. Ils ont besoin de temps et le psy doit prendre le temps de les accompagner dans ce mouvement. Dans un couple, si l'aidant va mal, le couple va mal aussi.

Nécessité de ré-ouvrir les portes au-dedans de soi - ex : accueil de jour, si ça n'est pas le moment, y penser quand même, se mettre en perspective.

Mettre en place des moyens sans avoir le sentiment de lâcher la personne, en ayant des moments de répit.

L'aidant est comme dans des sables mouvants : s'il ne bouge pas, il s'enfonce, s'il bouge, encore plus, le psy lance une corde et tire dessus petit à petit.

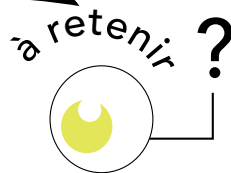
Demander ce qui leur fait plaisir : gym douce, jardinage. Ne pas lâcher ça et mettre en place ce qui permet de continuer ces activités. Parfois, le placement en EHPAD ou en accueil de jour est ressenti comme une rupture, or c'est une continuité dans l'accompagnement, ils sont toujours aux côtés de l'aidé mais autrement.

*Elisabeth Dambricourt - bénévole à Jalmalv Morbihan, antenne de Vannes*



*Échanges suite au film  
"Une vie démente" projetée au cinéma  
l'Arvor - Rennes*

## dates



3 juin 2024

Au Franciscaines à Deauville  
Organisée par JEN, 6° Journée des  
EHPAD de Normandie

Journée sur "La chute une prise en charge pluri disciplinaire" et "soins palliatifs et fin de vie"



## VIENT DE PARAÎTRE



## calendrier

des actions organisées par  
l'association et ses antennes

Séminaire

"Où vieillir quand on est handicapé ?"

6 juin 2024

CCI La Roche-sur-Yon - Vendée (85)

Séminaire

"Fin de vie"

14-15 novembre 2024

Le Ponant - Pacé (35)