

LA DÉPENDANCE DU GRAND ÂGE

[Paulette Guinchard](#), et [Sylvie Legrain](#), [François Crémieux](#)

Éditions Esprit | « [Esprit](#) »

2007/1 Janvier | pages 118 à 129

ISSN 0014-0759

ISBN 9782909210520

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-esprit-2007-1-page-118.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Éditions Esprit.

© Éditions Esprit. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

La dépendance du grand âge

Entretien avec Paulette Guinchard et Sylvie Legrain*

ESPRIT – *La question de la prise en charge des personnes âgées en France n’occupe pas une place dominante dans les discours politiques et médicaux, alors que le nombre des plus de 85 ans va augmenter rapidement dans les années à venir et qu’ils posent déjà des problèmes spécifiques, y compris à l’hôpital. Si le sujet peut occuper le devant de la scène, lors de crises comme la canicule de 2003 et ses 15 000 morts ou de la publication de données statistiques alarmantes sur le taux de suicide des personnes âgées, la maltraitance à leur rencontre ou leur solitude, il ne semble pas faire l’objet d’une réflexion de fond à la hauteur des enjeux. Quelle analyse portez-vous sur ce décalage entre l’inéluctabilité de la question dans un pays vieillissant et le faible niveau de la réflexion à son sujet ?*

Sylvie LEGRAIN – Le déni est la première explication. Elle est aussi triviale qu’incontournable. Nous nous obstinons à refuser d’organiser notre propre vieillesse et nous prenons en charge celle de nos parents dans le plus grand secret. Chacun a pu faire l’expérience que ce ne sont souvent pas les vieux qui nient la vieillesse ou s’obstinent à refuser la mort mais leurs proches, enfants, petits-enfants ou conjoints. Cette réaction individuelle concerne aussi ceux que leur position dans la société devrait amener à réfléchir et à être force de proposition sur le thème de la vieillesse, comme les médecins et les politiques. Du côté des médecins que je connais bien, je suis frappée d’observer dans mon exercice quotidien combien les collègues de ma génération sont évidemment très soucieux de la bonne prise en charge de leurs parents – médicalement bien sûr mais également en se souciant de leur qualité de vie dans une acception très générale – tout en demeu-

* Paulette Guinchard est députée, elle a été secrétaire d’État aux personnes âgées, Sylvie Legrain est gérontologue à l’AP-HP (Bichat, Claude Bernard).

rant indifférents voire hostiles au développement de la gériatrie, à l'augmentation de ses moyens, au développement de ses projets. Si les conditions de prise en charge des personnes âgées évoluent si lentement, c'est d'abord parce que le sujet mobilise peu de monde.

Paulette GUINCHARD – Nous avons tous une peur bleue de vieillir ! Les vieux nous renvoient cette peur, individuellement, lorsque nous les rencontrons et, plus encore, collectivement lorsque nous posons la question de leur prise en charge aujourd'hui, et de la nôtre demain. Nier la vieillesse est une réaction irrationnelle, mais c'est un fait qu'elle est déterminante dans notre rapport à cette question. Nous restons collectivement convaincus que la médecine est la meilleure manière de lutter contre le « mal vieillir » même si le quotidien des personnes âgées que nous côtoyons nous montre le contraire.

La lutte contre le cancer est une des priorités de santé publique actuelle, au point d'avoir donné jour à un institut dédié¹, fortement positionné dans le paysage sanitaire et largement pourvu en moyens humains et financiers. À quand un signe politique aussi fort en direction de la prise en charge des personnes âgées ? L'absence de groupe de pression dans le monde de la vieillesse est aussi une difficulté. Les associations de malades du sida ont fortement contribué à l'évolution de l'hôpital et très précisément à l'évolution des modes de prises en charge pour une meilleure adaptation aux besoins des patients (hôpitaux de jour par exemple). Dans un autre domaine, les associations du handicap ont constitué une *lobbying* efficace pour obtenir des moyens mais aussi pour faire évoluer la place des handicapés dans notre société et le regard collectif porté sur eux.

À l'exception du CNRPA² ou de France Alzheimer, il n'existe pas aujourd'hui de groupe de pression efficace. Les associations qui existent néanmoins ne situent pas leur combat sur le champ de la représentation ni sur le domaine du « prendre soin » mais s'intéressent aux systèmes de financement ou aux structures à ouvrir. Quant aux politiques, le nombre de mes collègues députés actuellement intéressés par le sujet « personnes âgées » et contributeurs au débat se compte sur les doigts d'une seule main, également répartis d'ailleurs des deux côtés de l'échiquier politique...

Selon vous, quels sont les changements majeurs intervenus ces dernières années dans la prise en charge des personnes âgées et quel constat dressez-vous de la situation actuelle ?

P. GUINCHARD – Le principe d'individualisation de la prise en charge de la personne âgée m'apparaît comme l'élément majeur de ces dernières années. Cette évolution fut largement due à l'émergence, au

1. INCA : Institut national du cancer.

2. CNRPA : Comité national des retraités et personnes âgées.

début des années 1990, d'un véritable groupe de pression, malheureusement disparu depuis, principalement composé de professionnels, regroupant des gériatres, des directeurs d'établissements sanitaires et sociaux, des syndicalistes, des représentants du CNRPA. Leur mobilisation a permis en 1996 le vote d'une loi fondatrice de la prise en charge des personnes âgées avec la création de la prestation spécifique dépendance (PSD). La PSD, et surtout l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) qui l'a suppléée ultérieurement, a considérablement aidé les familles en les soutenant financièrement pour la prise en charge de leur parent âgé, que ce soit à domicile ou pour couvrir les coûts d'accueil en établissement. L'APA a participé à une évolution très profonde de toutes les politiques sociales en imposant ce principe d'individualisation de la prise en charge et donc d'adaptation de la réponse (médicale ou sociale) aux besoins de la personne. Ces mécanismes ont mis fin à une doctrine antérieure qui conditionnait l'aide financière à la nature de la prise en charge (en institution ou pas, par exemple). Cette avancée indiscutable n'a pourtant pas réglé l'ensemble des difficultés, la principale continuant d'être le très grand cloisonnement de l'ensemble des dispositifs d'aides aux personnes âgées.

S. *LEGRAIN* – L'éventail des types de prise en charge théoriquement possibles s'est élargi considérablement au cours de la dernière décennie : maisons de retraite (officiellement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes – EHPAD) avec possibilité d'hébergement temporaire, accueils de jour, services hospitaliers avec consultations, hospitalisation de jour, unités de gériatrie aiguë, de soins de suite gériatriques, de soins de longue durée, services d'hospitalisation à domicile. À ces structures de prise en charge, il faut évidemment ajouter les médecins généralistes qui sont en première ligne, mais aussi de multiples intervenants : les infirmières et infirmiers et kinésithérapeutes libéraux, les services médico-sociaux des municipalités ou associatifs... Ce ne sont pas toujours les moyens qui manquent, malgré une évidente disparité régionale, mais la souplesse d'utilisation de ces différentes possibilités. La complexité du système conduit à ce que de nombreuses personnes âgées ne soient pas orientées vers la bonne structure, faute de moyens parfois, faute d'information et de fluidité du système souvent.

Personnaliser la prise en charge de la perte d'autonomie

Vous dressez donc un constat en demi-teinte de l'utilisation de l'APA pour « personnaliser l'autonomie ». Quelles sont les raisons de cet échec relatif et quelles évolutions vous sembleraient souhaitables ?

P. *GUINCHARD* – La raison principale de ce relatif échec est que nous gardons une difficulté majeure à considérer la personne âgée

dans la totalité de ses besoins, fondamentaux bien sûr, mais aussi sociaux, avec le souci premier d'une réelle qualité de vie. Nous demeurons aujourd'hui, cinquante ans après les textes fondateurs sur la sécurité sociale, dans une logique de sécurité de base et d'aide sociale : être propre, avoir à manger, avoir un logement. Nous ne sommes pas encore entrés dans une logique de gestion du risque, à l'instar de la maternité ou de la médecine du travail. Il s'agirait en l'occurrence de couvrir non le risque de la vieillesse mais celui de la dépendance et, de manière plus générale, de la perte d'autonomie. Les objectifs de confort ou de qualité de vie demeurent aujourd'hui réservés à ceux qui peuvent financer leur vieillesse sans avoir recours aux mécanismes de solidarité nationale.

S. LEGRAIN – Prendre en charge une personne âgée dans sa globalité exige en effet une organisation complexe et coordonnée. Les besoins sont évolutifs, vont de l'aide ménagère à la réanimation. Les intervenants sont multiples, et les situations sociales évidemment contrastées. Enfin, il y a dans la prise en charge de la personne âgée une contrainte spécifique liée au temps : il faut agir vite pour éviter qu'une prise en charge inadaptée dégrade l'état de santé de personnes déjà fragiles, tout en allant à leur rythme, donc lentement et de façon concertée ; le tout en gardant l'énergie d'une action sur parfois de très nombreuses années. L'articulation des besoins médicaux, de l'organisation de la vie, notamment à domicile, du maintien des liens sociaux nécessite non seulement le financement, mais la coordination de nombreux professionnels différents, qui ne peut pas toujours être assurée par la famille. Dans les enjeux des prochaines années, il nous faudra accepter de consacrer des moyens financiers à des métiers de coordination.

P. GUINCHARD – Les comités locaux d'information et de coordination (Clic) constituent un des outils pour répondre à ce besoin de coordination. Leur organisation par secteur géographique est importante pour la prise en charge à domicile des personnes âgées peu mobiles, et devrait permettre, autour du lieu de vie, d'articuler l'ensemble des besoins. L'intérêt de cette coordination a été largement montré pour de nombreuses pathologies chroniques (diabète par exemple) et des modalités innovantes de prise en charge ont souvent été impulsées par les associations de patients. Mais en l'absence de volontés politiques plus déterminées, je doute que les Clic réussissent pleinement. Notre pays avance de manière très désordonnée vers la reconnaissance de l'importance du territoire de santé dans l'organisation des soins. Le débat sur la suppression d'un jour férié pour financer l'aide aux personnes âgées en a été le paroxysme et témoigne du faible niveau de réflexion politique. Pourquoi un impôt national spécifique ? Quelle cohérence avec la décentralisation (en l'occurrence, la

départementalisation des responsabilités dans ce domaine), l'une des bonnes réformes structurelles de ces dix dernières années ? Ce jour férié pour financer la prise en charge des personnes âgées a été une vraie erreur, contribuant à augmenter la confusion.

La mise en place de l'APA s'est accompagnée d'un deuxième grand changement ces dernières années : la réforme de la tarification des établissements d'accueil des personnes âgées, les EHPAD³. Cette nouvelle tarification fait clairement la distinction entre l'hébergement, la dépendance et le soin qui correspondent à trois tarifs journaliers distincts, le troisième tarif pouvant être modulé selon le niveau de dépendance. Sa mise en œuvre était conditionnée à la signature d'une convention tripartite entre l'établissement, l'État et le conseil général. Cette convention comprenait une annexe devant faire état du projet d'établissement et des critères de qualité de prise en charge, existants et cibles, comme le nombre de chambres à un lit, le nombre de sanitaires par patient... Sur ce point, les acteurs s'accordent aujourd'hui pour reconnaître un saut qualitatif et en tout cas une prise de conscience de l'importance de la qualité dans la prise en charge des personnes âgées, notamment en ce qui concerne les soins de base.

En revanche, contrairement à ce qu'aurait pu laisser espérer une tarification ternaire faisant clairement apparaître la dépendance, on ne constate pas de réelle évolution dans sa prise en charge.

Pratiquement tous les gestionnaires et la grande majorité des professionnels, quand bien même ils pourraient être d'accord avec vos analyses, affirment que le manque de moyens dédiés actuellement à la prise en charge des personnes âgées ne permet pas de passer d'une logique de subsistance à un réel accompagnement dans la vie.

P. GUINCHARD – Toutes les comparaisons internationales démentent cet *a priori*. Nos structures d'accueil de personnes âgées manquent de personnel : on est loin des ratios que l'on observe légitimement dans le champ du handicap. À ce niveau, l'enjeu est tout à la fois le nombre de professionnels et le niveau de compétences. Compétences spécifiques de quelques professionnels de ces équipes qu'il faut recruter avec des formations initiales orientées vers la prise en charge du handicap ; compétences générales de l'ensemble des équipes qu'il faut spécialiser autour des particularités de la prise en charge des personnes âgées.

La question des moyens est donc importante, de même que la façon dont ils sont mis en œuvre. Nous demeurons actuellement démesurément centrés sur le soin – au sens de « faire un soin à », et pas dans le sens de « prendre soin de ». Les pays du nord, le Danemark par exemple, développent actuellement des concepts de « réactivation »

3. EHPAD : Établissement d'hospitalisation pour personnes âgées dépendantes.

ou de « remobilisation » des personnes âgées. Faisant ainsi clairement la distinction entre soigner (au sens de guérir) et accompagner dans la vie, réactiver.

S. *LEGRAIN* – La question de la formation des professionnels impliqués dans la prise en soins des personnes âgées est évidemment essentielle. Je pense que faire reconnaître la spécificité et la technicité du soin gériatrique (technicité, bien sûr, prise au sens large, comme un réel savoir-faire) est un des enjeux majeurs des années à venir. C'est pour cette raison qu'il est essentiel de créer et de développer des services de gériatrie de qualité au sein des centres hospitalo-universitaires. En effet, le préjugé sociétal vis-à-vis de la vieillesse concerne aussi les jeunes professionnels de la santé. Le passage des étudiants hospitaliers ou des infirmiers lors de leurs stages dans ces services leur permettent, au-delà des *a priori* initiaux, de découvrir la richesse de ce soin et suscite des vocations, dont nous avons besoin. La formation ne doit pas pour autant faire oublier le problème quantitatif des moyens. La pénurie en infirmiers touche préférentiellement les services de gériatrie, les EHPAD, les services de soin à domicile. Il faut aussi souligner combien l'arrivée dans nos services d'autres professionnels, pourtant indispensables au soin de la personne âgée, comme les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux, les diététiciens, les psychologues... reste un combat permanent. Cette réalité, qui dure depuis plusieurs années, se manifeste désormais de façon aiguë et épuise à petit feu l'encadrement médical et soignant, qui défend des soins de qualité. La note optimiste est que la culture gériatrique est depuis longtemps pluridisciplinaire et que le travail d'équipe est souvent une réalité. La gériatrie a, de ce point de vue, une longueur d'avance sur de nombreuses spécialités d'organe.

Concernant les structures nécessaires, il faut rapidement, au plan hospitalier, prendre le virage de l'ambulatoire, c'est-à-dire développer les consultations et les hôpitaux de jour, en interface très étroite avec la médecine et les soins de ville. Nombre de situations d'urgence pourraient être anticipées par un suivi renforcé et plus vigilant, nombre d'hospitalisations liées à un problème médicamenteux pourraient être évitées par une optimisation de la prescription et l'éducation thérapeutique du sujet et/ou de son aidant familial... L'hospitalisation traditionnelle fait à juste titre peur aux sujets très âgés et aux médecins traitants. L'hospitalisation de jour est une alternative réellement intéressante.

Dans le domaine médico-social, certaines structures sont en nombre notoirement insuffisant : accueils de jour, hébergements temporaires, et surtout EHPAD réellement médicalisés.

Cycle de vie et barrière d'âge

Le statut de personne âgée en France répond à une définition finalement très binaire puisqu'on devient vieux aux yeux de l'administration le jour de son soixantième anniversaire.

S. *LEGRAIN* – L'exercice clinique au quotidien démontre effectivement l'aspect extrêmement réducteur de la barrière d'âge. Mais rappelons qu'il ne s'agit pas pour l'administration de définir la vieillesse mais de fixer l'âge donnant accès à un statut, donc à des droits.

L'observation clinique fait apparaître deux choses. D'une part, l'âge d'entrée dans la vieillesse, au sens où une personne commence à être porteuse de plusieurs pathologies et où, d'autre part, au moins une de ces pathologies conduit à une réduction significative de son degré d'autonomie pour la réalisation des gestes de la vie quotidienne, est en général apprécié par les professionnels de la gériatrie autour de 75 ans. Mais parallèlement, rappelons aussi que les inégalités de santé en France ne se réduisent pas et qu'elles se traduisent justement par une grande différence d'âge d'entrée dans la vieillesse. Au risque de dire les choses simplement : les pauvres deviennent vieux plus jeunes que les riches et parfois même avant 60 ans. Sur le plan médical, et si la barrière d'âge devait être proche de l'âge statistique d'entrée dans la vieillesse, elle pourrait être proche de 75 ans.

Mais sur le plan du statut, et donc des droits à prise en charge, il y aurait aujourd'hui au contraire urgence à abaisser de quelques années cette barrière pour inclure les personnes en très grande précarité et que les aléas de la vie ont conduit à vieillir trop vite.

P. *GUINCHARD* – La maladie d'Alzheimer serait un autre exemple : on sait qu'elle est un facteur déterminant de l'entrée dans la dépendance et qu'elle peut apparaître à 50 ans ou à plus de 70 ans. La maladie pose les mêmes difficultés dans les deux cas d'accompagnement de la famille, de formation des aidants lorsqu'ils sont présents, de prise en charge alternée entre institution et domicile. La loi a créé *ex abrupto* une barrière d'âge absurde, qui n'existait d'ailleurs pas dans la tête des gens, chacun ayant parfaitement conscience que les aléas de la vie peuvent rendre « vieux » à des âges bien différents.

L'une des conséquences, à mon sens dramatique, pour la prise en charge des personnes âgées est d'avoir ainsi totalement scindé sur tous les plans (politique, administratif, financier, organisationnel...) la prise en charge des personnes âgées et celle des personnes handicapées. Les personnes âgées ne bénéficient ainsi aucunement des évolutions qu'a eu à connaître le monde du handicap, grâce notamment à l'activisme des associations sur le plan politique. Le dispositif légal de prise en charge et de financement devrait être le même ; Il est global pour le handicap, il devrait être étendu à la vieillesse.

Vous dénoncez un cloisonnement presque caricatural de la prise en charge des personnes âgées en France. Comment l'émergence, puis l'identification de plus en plus précise de la discipline médicale « gériatrie » ont-elles contribué ou au contraire limité cette dérive ?

S. *LEGRAIN* – La gériatrie, au sens universitaire, est une discipline récente née de cette réalité incontournable des besoins spécifiques de la personne âgée et donc de la spécificité du savoir. Un peu à l'instar de la discipline de médecine physique et de réadaptation qui prend en charge le handicap, la gériatrie a dû lutter pour exister aux côtés des spécialités d'organe comme la pneumologie, la cardiologie, la néphrologie. Elle a permis la mise en place de services spécifiques proposant des réponses médicales adaptées. En effet, si les insuffisances de la prise en charge de la personne âgée sont d'abord liées à l'enjeu majeur de la prise en charge de la dépendance, des soins médicaux adaptés sont nécessaires. L'épisode de la canicule a montré l'utilité de la gériatrie, et le bon fonctionnement, là où il y a des gériatres, c'est-à-dire à l'hôpital. Les difficultés étaient surtout... partout ailleurs.

P. *GUINCHARD* – Les gériatres ont, je crois, un fort besoin de reconnaissance. Représentants d'une discipline émergente, ils sont confrontés dans les hôpitaux à une concurrence difficile avec les autres disciplines pour l'obtention de moyens humains (internes, postes hospitaliers, infirmières...) aussi bien que matériels (lits d'hospitalisation, équipements). La barrière d'âge a permis de préciser les bornes de leurs disciplines. L'étape suivante a malheureusement été franchie et le besoin de reconnaissance a conduit les gériatres à considérer que l'ensemble de la prise en charge de la personne âgée, et pas seulement ses aspects sanitaires, devait être spécifique, revendiquant des enveloppes de financements propres, des statuts pour les personnels... Lorsqu'on participe au débat sur la prise en charge des personnes âgées, le rapport avec les gériatres est paradoxal : les défendre et compter sur eux est une nécessité (ils sont déjà si peu nombreux !) et en même temps il faut sans cesse lutter contre la ghettoïsation de la prise en charge des personnes âgées que leur enthousiasme, et leur militantisme pour une discipline encore trop marginalisée, ont parfois tendance à susciter. Ces revendications spécifiques ont conduit à la mise en place, pour l'ensemble des prises en charge, de barrières d'âge rigides. Elles expliquent aussi pourquoi la prise en charge des personnes âgées a peu bénéficié des évolutions survenues dans le monde du handicap, qui a sans doute mieux su défendre une individualisation réelle des réponses à la dépendance.

S. *LEGRAIN* – Il faut reconnaître que les contraintes économiques actuelles, qui pèsent sur l'hôpital, notamment par le biais de la T2A, n'incitent pas les spécialistes d'organe à admettre dans leur service

des sujets très âgés, polypathologiques, *a fortiori* dépendants. À titre d'exemple, l'attente des collègues vis-à-vis de l'unité gériatrique aiguë de 20 lits de l'hôpital Bichat est souvent démesurée face à la demande et peut être source de frustration de part et d'autre.

Quelles sont les explications à cette dichotomie forte entre le monde du handicap et celui de la vieillesse ?

P. GUINCHARD – Trois explications majeures : le besoin de reconnaissance des gériatres, la lutte de ces deux mondes pour des moyens qu'ils jugent insuffisants et la peur de la vieillesse.

Les deux secteurs luttent pour des moyens financiers qu'ils estiment, et très certainement à juste titre, comme notoirement insuffisants au regard des besoins. L'afflux attendu de personnes âgées dans les prochaines décennies n'est évidemment pas de nature à rassurer le monde du handicap sur un juste partage des moyens si d'aventure les deux secteurs étaient intégrés. Le monde du handicap, ses professionnels, ses patients et leurs familles, n'échappe pas à la peur de la vieillesse. Prendre en charge de jeunes handicapés reste dans notre société plus valorisant que d'assurer les soins quotidiens aux personnes âgées. L'adaptation des transports aux fauteuils d'handicapés et aux déambulateurs des personnes âgées demeure donc aujourd'hui le seul lieu de rencontre de la dépendance.

La conséquence la plus négative de cette séparation est le retard pris dans l'évolution des métiers de la vieillesse. Les métiers du handicap ont considérablement évolué ces dernières décennies, tant sur le plan quantitatif que qualitatif avec l'apparition, et maintenant le développement, à un niveau élevé de compétences adaptées en kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, assistantes médico-psychologiques... Mais comme le rappelait Sylvie Legrain, les métiers de la vieillesse demeurent invariablement tournés vers l'hygiène (aides-soignantes), les soins de base (infirmières) tandis que le recrutement d'autres professionnels n'y est pas, aux yeux de l'administration, une priorité.

Cette spécificité est tristement française. D'autres pays européens ont su mieux prendre le virage de l'accompagnement des personnes âgées. La Grande-Bretagne a proportionnellement peu de professionnels du sanitaire (aides-soignants ou infirmières) mais plutôt des professionnels du champ de l'accompagnement de vie comme des *aides de maison*. La Belgique essaye d'équilibrer les professionnels du soin et ceux de la prise en charge du handicap (ergo ou kinésithérapeutes, éducateurs spécialisés...). La France se distingue par une approche démesurément sanitaire : les vieux sont avant tout considérés comme des personnes malades. C'est vrai dans la tête de leurs proches et cela se traduit bien souvent dans les organisations devant les prendre

en charge. Deux solutions s'imposent : forcer l'arrivée de ces métiers du handicap dans le monde de la gériatrie en imposant des ergothérapeutes ou des orthophonistes en nombre significatif dans les structures d'accueil et assurer la formation des professionnels du soin à la prise en charge du handicap. Très concrètement, c'est « comment parler à quelqu'un de sourd ? », « comment échanger au cours d'une toilette avec une personne qui perd ses facultés intellectuelles ? », « comment accompagner une dépression profonde dans la vie quotidienne ? ». Mais j'insiste : ces propositions peuvent sembler simples, presque de bon sens et donc facile à mettre en œuvre. Il n'en est rien et les bouleversements à engager sont si profonds qu'ils ne peuvent être portés qu'à un haut niveau politique. Il faut être capable de surmonter les peurs professionnelles des personnels actuellement en place, convaincre leurs représentants syndicaux, assurer une transition forcément délicate, mettre en œuvre des plans de formation de grande ampleur. La substitution progressive en Belgique de professionnels du soin par des professionnels de la prise en charge du handicap de la personne âgée a été lancée et conduite par la ministre de la Santé wallonne.

L'émergence de recherches et de débats

Vous montrez que, malgré les évolutions techniques, des difficultés importantes demeurent et sont pour une part liées aux concepts mêmes avec lesquels politiques et médecins abordent la prise en charge de la personne âgée. Comment les faire évoluer ?

P. GUINCHARD – Le développement de travaux de recherche est sans doute l'une des vraies priorités. Il existe bien une recherche active sur le handicap d'une part et sur les pathologies de la vieillesse d'autre part, mais pratiquement aucun travail de recherche en pratique sociale. Voyez comme la recherche conduite en psychiatrie sur les enfants autistes a considérablement amélioré les modalités de prise en charge, sans pour autant apporter de réponse médicale (au sens thérapeutique) évidente. Le travail de recherche sur l'enfermement a conduit, toujours dans le champ de la psychiatrie, à faire évoluer les mentalités. Et nous continuons aujourd'hui d'enfermer nos vieux derrière des portes à digicode sans émouvoir aucun chercheur ni susciter aucune publication. La réflexion sur l'impact des choix architecturaux sur la vie quotidienne des personnes âgées démentes est proche de zéro. Concrètement, pas ou peu de recherche sur les métiers ou sur les organisations, et donc pas ou peu d'évolution de ces points clefs.

À l'instar des travaux de Freud sur la sexualité ou de Dolto sur l'éducation, je crois très fortement que la recherche sera un élément

déterminant de la prise de conscience. Il nous faut des concepts et des données objectives pour redonner du sens à un débat qui sombre toujours trop rapidement dans des généralités. Nous savons que la dépression grave de la personne âgée est mal dépistée et mal prise en charge et que les vieux se suicident en grand nombre ; nous savons que l'état de santé du conjoint est un élément déterminant dans l'histoire de vie d'un vieux ; nous savons que l'environnement immédiat (enfants et voisins) est un facteur clé de l'indépendance. Nous savons ou croyons savoir beaucoup. Mais là où les Anglo-Saxons ont su conduire les travaux de recherche et objectiver les choses, ils ont pu convaincre et peser sur les politiques à mener. En France, l'absence de travaux reconnus – j'oserai presque dire l'absence de leader reconnu – ne permet pas de fonder les débats et réformes sur des corpus théoriques partagés.

S. *LEGRAIN* – Je souscris tout à fait à ce qui vient d'être dit sur la quasi-inexistence de recherche dans le domaine des sciences sociales. En revanche, malgré les insuffisances, la recherche clinique (indispensable à une prise en charge optimisée des maladies chez les sujets très âgés) et l'épidémiologie dans le domaine du grand âge se sont clairement développées dans les dernières années. Plusieurs facteurs y ont contribué : l'identification de la gériatrie comme axe de recherche prioritaire dans les divers appels d'offre, comme les Programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC), l'aide méthodologique indispensable apportée par les équipes de santé publique aux gériatres, parfois à l'initiative des doyens, conduisant à la constitution d'équipes de recherche de renom international, comme celles des CHU de Bordeaux ou de Toulouse. Les services de gériatrie sont, aussi, de plus en plus sollicités pour participer à des études ou à des essais de grande envergure mis en place par les spécialités médicales les plus diverses, *via* le recrutement de malades très âgés. Cependant, la faible densité médicale « au lit » dans les services de gériatrie associée à leur faible universitarisation ne permettent pas le même développement que dans les autres disciplines médicales. Une recherche de qualité est en route.

Pensez-vous qu'une approche plus anglo-saxonne liant la problématique de la prise en charge des personnes âgées à une philosophie du respect des droits de l'individu serait de nature à faire évoluer le débat ?

P. *GUINCHARD* – Ce serait même un levier d'une force politique considérable. Repartons du terrain et de l'exemple de l'enfermement des personnes âgées. Toutes les maisons de retraite et de nombreux services hospitaliers accueillant des personnes âgées ont des portes à digicode et nous ouvrons chaque jour de nouveaux lieux fermés pour

accueillir nos vieux sans aucun dispositif légal pour encadrer ces pratiques. Les vieux se retrouvent, une fois encore, hors du droit commun, même de celui des prisonniers ou des malades psychiatriques dont l'enferment bénéficiait de cadres réglementaires précis. Le lien avec le handicap est de nouveau utile : nous enfermions les handicapés pour ne pas les voir, puis pour les protéger. Le débat est aujourd'hui presque levé, il le sera totalement le jour où l'accueil des jeunes handicapés à l'école sera généralisé. L'histoire se répète avec l'enfermement des vieux. Le prétexte est souvent la maladie d'Alzheimer (nommer la maladie donne le fondement *scientifique*) et une sorte de bonne conscience assure le reste : « c'est pour leur bien que nous les enfermons » ; « c'est pour les protéger que nous les isolons ». Et bien souvent, « c'est pour ne pas qu'ils se blessent que nous les sanglons au lit ou au fauteuil ».

Une récente conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les maisons de retraite a obligé au constat que le seul fait de poser la question de la responsabilité de l'enfermement soulevait des abîmes de perplexité. Sur le terrain, la pression des familles et une certaine conception du risque qui place très haut celui d'une altération physique par blessure et très bas celui d'une altération psychologique par déprime, conjuguées avec de basses contraintes d'organisation du travail, constituent l'unique socle conceptuel de l'enfermement des personnes âgées. Nous en sommes revenus, pour des millions de personnes âgées, aux plus tristes temps de la psychiatrie. Mais ce qui est pire encore, c'est que pas une voix ne s'élève pour le dénoncer.

S. LEGRAIN – Notre société a développé une culture du risque zéro qui impacte fortement les décisions éthiques concernant les personnes âgées. Heureusement, la loi des droits du malade du 4 mars 2002 a remis au centre de la question des droits la personne âgée malade, et non sa famille. C'est elle qui consent et il est souvent possible, même si cela demande du temps, de faire accepter les choix de la personne malade à son entourage. Mais, les sujets atteints de syndrome démentiel ne sont, eux, plus à même de s'exprimer sur leurs désirs, ni de consentir à certains examens ou soins, ni même de décider de leur lieu de vie. Le choix de laisser la personne déambuler librement avec les risques assumés de fugue ou de chute, ou à l'inverse, la décision d'instaurer une contention au fauteuil font partie des décisions difficiles, vécues et discutées quotidiennement dans un service de gériatrie. La réponse n'est ni simple ni univoque. Il est important, malgré tout, de souligner qu'il existe une réelle prise de conscience des enjeux éthiques liés à la maladie d'Alzheimer depuis le premier plan ministériel consacré à la maladie en 2002.

Propos recueillis par François Crémieux