



# Université d'Automne des Jeunes Chercheurs en Sciences Humaines et Sociales sur le vieillissement

14 et 15 Novembre 2024

**Actes**

**L**es Sciences Humaines et Sociales (SHS) sont au cœur de l'action de la Fondation Médéric Alzheimer depuis sa création. En 25 ans, ce sont 100 Jeunes Chercheurs en SHS & santé publique qui ont été soutenus, pour un montant total de plus d'un million d'euros.

La recherche en SHS et en santé publique est le parent pauvre de la recherche, bien qu'elle soit essentielle pour mieux comprendre la maladie d'Alzheimer et pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants. C'est pourquoi la Fondation a souhaité renforcer son engagement dans ce domaine en organisant la première Université d'Automne des Jeunes Chercheurs en SHS et santé publique, les 14 et 15 novembre 2024.

Les objectifs de cette Université d'Automne sont nombreux : créer une communauté de jeunes chercheurs engagés en favorisant les synergies, fédérer les différents acteurs et partager des bonnes pratiques.

Cet événement était réservé aux étudiants en fin de master 2 ou inscrits en thèse de doctorat en sciences humaines et sociales (psychologie, sociologie, économie, droit, anthropologie, démographie, philosophie, sciences du langage, sciences politiques, sciences de l'éducation, sciences infirmières...) ou en santé publique, dont les travaux s'inscrivent dans le domaine du vieillissement et portent sur :

- les enjeux de société induits par le vieillissement et par les troubles cognitifs ;
- l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants.

Nous tenons à remercier l'ensemble des intervenants qui ont contribué par leur présentation au succès de l'événement :

**Pr. Philippe Amouyel**, Directeur Général de la Fondation Alzheimer

**Pr. Jean-Pierre Aquino**, Délégué Général de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG)

**Aurélien Bresson**, Orthophoniste en Grand-Est, vice-président de la Fédération National des Orthophonistes (FNO) chargé de la prévention et de la promotion de la santé

**Thierry Calvat**, Sociologue, co-fondateur du Cercle Vulnérabilités et Société

**Frédéric Dabi**, Directeur Général de l'IFOP

**Laure de La Bretèche**, Inspectrice générale à l'Inspection générale des affaires sociales – Présidente ARPAVIE

**Franck Guichet**, Sociologue – émiCité

**Pr. Anne-Marie Guillemard**, Professeur émérite des Universités en sociologie, Faculté des SHS, Université Paris-Descartes Sorbonne – EHESS

**Daniel Hotard**, Sociologue, Conseiller scientifique à l'Alliance Athéna, Maître de conférence à l'Université Paris Panthéon-Assas

**Federico Palermi**, Juriste et Président de France Alzheimer 06

**Maribel Pino**, Directrice Générale du Broca Living Lab

**Delphine Roy**, Directrice adjointe – Responsable du pôle "santé et autonomie" de l'Institut des politiques publiques

**Pr. Clémence Thébaut**, Maître de Conférences Économie de la santé – Université de Limoges, IA

**Pr. Éric Wiel**, PU-PH de Médecine d'Urgence, CHU de Lille

**Nous tenons également à remercier les 56 jeunes chercheurs présents.  
Un large champ des disciplines en SHS était représenté :**



# Mot d'ouverture



**Philippe LAGAYETTE**

*Président de la Fondation Médéric Alzheimer*



C'est avec une grande joie et une profonde fierté que je vous accueille aujourd'hui pour l'ouverture de l'Université d'Automne des Jeunes Chercheurs en Sciences Humaines et Sociales sur le vieillissement, placée sous le Haut-Patronage du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Monsieur le Ministre, Patrick Hetzel, confirme ainsi l'importance des sciences humaines et sociales dans le parcours de soin des personnes malades.

Cette année marque les 25 ans d'existence de la Fondation Médéric Alzheimer. Un quart de siècle d'engagement, de mobilisation et d'innovation dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Depuis sa création en 1999, la Fondation a joué un rôle précurseur en encourageant la recherche en sciences humaines et sociales, contribuant ainsi à des avancées significatives dans la compréhension et le traitement de la maladie d'Alzheimer. Depuis ses débuts, la conjugaison du terrain et de la recherche, la rencontre et l'échange entre personnes malades, aidants, professionnels, scientifiques et décideurs sont inscrits au cœur de sa démarche.

La recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique est souvent le parent pauvre de la recherche, bien qu'elle soit essentielle pour améliorer la compréhension de la maladie d'Alzheimer et pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants. La Fondation Médéric Alzheimer est pionnière dans le soutien aux sciences humaines et sociales. En reconnaissant l'importance des dimensions éthiques, psychologiques et sociales de la maladie d'Alzheimer, elle a financé des recherches qui explorent les impacts de la démence sur les individus, les familles et la société. Ces études ont permis de mieux comprendre les besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, et de développer des interventions non médicamenteuses plus adaptées et efficaces.

En 25 ans, la Fondation a soutenu une centaine de jeunes chercheurs en SHS tout en encourageant la collaboration entre cliniciens, institutions et chercheurs, favorisant un environnement propice à l'innovation et à la découverte. Son approche globale et pluridisciplinaire (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique) confère à la Fondation un rôle unique dans le paysage de la lutte contre la maladie d'Alzheimer.

Cette Université d'Automne marque une nouvelle étape dans le soutien aux jeunes chercheurs. Vous êtes 56 jeunes doctorants à avoir répondu présent. L'objectif est de créer une communauté de jeunes chercheurs et d'encourager la transdisciplinarité.

Nous souhaitons également vous remercier tous pour votre engagement dans la lutte contre le vieillissement pathologique et les maladies neurodégénératives, un grand nombre d'entre elles restant encore incurables. Pour vous remercier, nous nous retrouverons ce soir pour un moment festif, une croisière sur la Seine pour découvrir ou redécouvrir Paris la nuit. Enfin, je tiens à remercier chaleureusement tous les intervenants pour leur engagement et leur contribution à cet événement. Sans eux, cet événement ne pourrait avoir lieu.

# Les Sciences Humaines & Sociales, incontournables dans l'accompagnement



**Pr. Jean-Pierre AQUINO**

*Délégué Général de la Société Française de Gériatrie et  
Gérontologie (SFGG)*

Ce titre résume la conviction forte et inébranlable de **Bruno Angles d'Auriac**, Président fondateur de la Fondation Médéric Alzheimer. Il m'a demandé en 1997 de l'aider à définir l'objet et les missions de la Fondation. Normal qu'il ait choisi un gériatre pour cette aventure concernant une maladie du fait de mon exercice hospitalier, mais choix curieux s'agissant d'une volonté de s'appuyer essentiellement sur les sciences humaines et sociales pour mieux répondre aux besoins de l'accompagnement des personnes malades et de leur famille. La réponse réside dans mon exercice professionnel hospitalier qui m'a montré tout au long de ma carrière les limites de l'exercice si nous n'étions pas en mesure d'intégrer les sciences humaines et des sciences sociales dans notre réflexion et notre action. Ce constat m'a encouragé à développer sur le terrain des dispositifs faisant appel à leurs apports.

La Fondation Médéric Alzheimer est née en 1999. Pendant les deux années précédant la parution de ses statuts au Journal officiel, c'est bien une réflexion sur l'accompagnement des personnes malades qui a été organisée afin de répondre à la question : quelles stratégies mettre en place ?

Accompagnement, accompagnement, accompagnement des personnes malades, des familles et des aidants... développement du « *care* » non pas en opposition au « *cure* » mais en complément. Et puis la Fondation a tout naturellement emprunté le boulevard qui s'offrait à elle avec l'annonce du premier plan Alzheimer, puis les deux suivants de 2000 à 2012, du plan maladies neurodégénératives de 2014 à 2019, de la feuille de route MND et de la stratégie nationale MND 2024-2028.

La Fondation n'a cessé de valoriser les sciences humaines et sciences sociales dans ses propositions. Pour elle, la maladie d'Alzheimer est une maladie pilote dont les mesures proposées dans l'accompagnement peuvent servir à d'autres maladies chroniques.



***L'homme est un corps, un esprit  
un être relationnel avec les autres  
et avec l'univers.***



Cette définition prend bien en compte que toute maladie et en particulier la maladie d'Alzheimer confronte le professionnel à des besoins nombreux et divers. Ils sont médicaux, psychologiques, sociaux, environnementaux mais aussi écologiques. En effet, on sait maintenant que les particules fines représentent un facteur de risque supplémentaire de survenue de la maladie.

Il faut souligner l'importance de la santé intégrative qui prend en compte toutes les composantes de la personne. On peut dire que la Fondation a été précurseur en faisant sienne cette approche.

Nous pourrions, pour être plus explicite en comparant le professionnel à un photographe. Il doit faire un zoom avant pour explorer les cellules qui dysfonctionnent, mais ne jamais oublier de faire un zoom arrière pour découvrir la personne dans son ensemble avec toutes ses caractéristiques. Il faut donc s'appuyer, au-delà du diagnostic médical, sur des expertises diverses et complémentaires apportées par la sociologie, la psychologie, l'économie, le droit, la linguistique...

Mais comment faire pour agir ? En effet la pluridisciplinarité c'est bien, mais ce n'est qu'un constat. La transdisciplinarité c'est mieux, car elle met à disposition une synthèse qui rend l'action possible et efficace.

Pour quel objectif ? Indiscutablement la qualité de vie des personnes malades avec un but : la définition d'un parcours de vie, de soins et d'accompagnement du fait de la chronicité de la maladie. Nous sommes effectivement dans un temps long avec une temporalité particulière.

Quelques points d'attention :

- Il ne faut pas parler des malades, mais des personnes malades, la maladie n'altérant pas leur appartenance à la communauté humaine.
- Il ne faut pas parler des capacités restantes mais des compétences de la personne.
- Il faut se garder d'un inventaire des déficits pour valoriser les compétences de la personne.
- Il ne faut jamais oublier que la personne est au cœur de la réflexion et au centre de nos préoccupations. Aussi faut-il prendre son avis, recueillir son consentement et chaque fois que possible la décision doit être partagée entre la personne malade et le professionnel.

Plusieurs thématiques précisent la place des sciences humaines et sociales dans cet accompagnement :

- L'information et la communication auprès du grand public, mais aussi auprès de la personne malade en particulier lors de la consultation d'annonce de la maladie
- La prévention

- L'accompagnement des personnes malades avec le développement du « care »
  - L'aide aux aidants
  - L'environnement « enrichi » : architecture, jardins...
  - Les interventions non médicamenteuses
  - Le questionnement éthique
  - Les politiques publiques avec un sujet important qui est celui du décloisonnement entre le sanitaire et médico-social
- autant de sujets dont la Fondation s'est emparée au fil du temps.

En conclusion, les sciences humaines et sociales figurent dans l'ADN de la Fondation. Son expression génomique a été forte depuis 1999 et indiscutablement elle va se poursuivre. L'intégration de l'expertise des SHS dans l'accompagnement des personnes demeure essentielle. Un grand bravo pour ce travail réalisé.



***Despote conquérant, le progrès technique ne souffre pas l'arrêt. Tout ralentissement équivalant à un recul, l'humanité est condamnée au progrès à perpétuité.***



**Alfred Sauvy**

économiste, démographe et sociologue

Plus que jamais nous avons besoin des sciences humaines et des sciences sociales pour accompagner ce développement.

# État des lieux de la recherche, avancées médicales



**Pr Philippe AMOUYEL**

*Directeur Général de la Fondation Alzheimer*



Le vieillissement est aujourd'hui à un tournant thérapeutique et conceptuel, s'il s'agit d'une problématique qui n'est plus que réservée au monde occidental. Face à ce vieillissement, source de maladies chroniques en tout genre (cardio-vasculaires, cancer... ) deux hypothèses s'opposent :

- Une vision pessimiste, qui prévoit un tsunami à venir de maladies chroniques, avec une espérance de vie sans incapacité qui progresse moins vite que l'espérance de vie globale. C'est ce que les démographes appellent le modèle de la pandémie.
- Une vision optimiste : grâce au progrès de la médecine et de la prévention, une compression de la morbidité est possible, permettant de rester en bonne santé jusqu'à très tardivement, l'espérance de vie sans incapacité progressant plus vite que l'espérance de vie globale
  - La notion de « procrastination » supporte le modèle de la compression de la morbidité : puisqu'on ne peut pas supprimer les maladies chroniques, il faut retarder leur apparition.
  - Pour repousser l'âge d'apparition de la maladie, la prévention primaire est un levier clé.

Le vieillissement implique naturellement des pertes de mémoire, qui sont normales sauf si elles commencent à avoir un impact social, elles sont alors un symptôme de vieillissement pathologique.

- Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer se fait généralement à ce moment précis.
- L'objectif doit être de ralentir le vieillissement pathologique pour qu'il se rapproche le plus possible du vieillissement normal (de manière à retarder les pertes de mémoire à impact social)

Pour retarder ce vieillissement pathologique, plusieurs solutions existent :

- Des traitements symptomatiques, actifs

non remboursés en France depuis quelques années.

- Un premier traitement curatif, sorti en 2021, l'Aducanumab était spécifiquement développé pour réduire les plaques amyloïdes mais souffrait de plusieurs limites :
  - 20-30 % d'effets indésirables potentiellement, potentiellement lourds à long terme
  - Coût très élevé : 56 000 \$ par an
  - Une efficacité limitée et prescrit uniquement à un stade très précoce
- En 2023, un second traitement est sorti le Lecanemab qui suit le même principe :
  - Les études (sur 18 mois) semblent montrer que le ralentissement du déclin cognitif est renforcé par ce traitement (environ 27 % de réduction relative du déclin cognitif mais seulement 9 % de réduction absolue)
  - Le médicament est actuellement disponible aux US, Chine, Japon, UK et le CMPH de l'agence européenne du médicament vient de l'approuver
  - Un coût encore élevé : 28 000 \$ par an
  - Les effets indésirables sont les mêmes que l'Aducanumab (dont des cas graves qui impliquent l'arrêt du traitement)
  - Également uniquement disponible pour les stades précoces

La balance bénéfice-risque de ces deux médicaments n'est pas encore clarifiée mais ils sont prometteurs puisque ce sont potentiellement les premiers d'une longue série agissant sur une des causes potentielles de la maladie. Il est également à noter que les laboratoires pharmaceutiques se sont à nouveau emparés du sujet puisque pas moins de 200 produits sont actuellement testés.

Dans cette optique, il est nécessaire d'aider le cerveau à résister à la maladie d'Alzheimer le plus longtemps possible grâce à la prévention : en retardant de 5 ans l'apparition de la maladie

à des âges avancés, on limiterait très significativement le nombre de malades Alzheimer (puisque'il est vraisemblable que la personne malade âgée décède d'une autre cause).

Un article de juillet 2024 du *Lancet* montre qu'il est possible de repousser l'âge de début des symptômes, par la prise en charge de 14 facteurs modifiables (45 % des cas potentiellement évitables) :

- Niveau d'éducation
- Perte auditive
- Traumatismes cérébraux
- Dépression
- Activité physique
- Diabète
- Tabagisme
- Obésité
- Alcoolisme
- Socialisation
- Pollution de l'air
- Isolement social
- Trouble de la vision non corrigé
- Cholestérol HDLV
- Réduction de la pression artérielle systolique

Pour préserver son « capital cerveau », 4 types d'action sont à mettre en place dès 45 ans :

- Stimuler son cerveau au maximum : lire, jardiner, voyager, bricoler, tricoter...
- Protéger son cerveau : éviter les chocs à la tête (notamment les sports violents ou qui utilisent la tête), qui occasionnent des microlésions dans le cerveau. Le tabac ou autres produits toxiques (alcool ou drogues) abiment la barrière hémato-encéphalique qui protège le cerveau.
- « Un cerveau sain dans un corps sain » : adopter un régime méditerranéen qui permet a priori de repousser le plus possible les capacités cognitives, pratiquer une activité physique régulière et préserver ses organes des sens (aides auditives, soigner les cataractes...).

- Le lien social est indispensable au fonctionnement du cerveau.

Il est également notable que les optimistes ont 30 % de risque de moins de développer la maladie d'Alzheimer. La retraite professionnelle est également un facteur majeur et brutal de rupture du lien social. Le décalage d'une année de plus de départ à la retraite réduit le risque de démence de 3,2%. Aujourd'hui, il est nécessaire de renforcer considérablement la prévention.

- Certes une activité bénévole après sa retraite peut aider à lutter contre cet isolement
- Mais les activités rémunérées sont plus efficaces que les activités bénévoles pour le maintien du cerveau (en partie lié à l'efficacité et au degré de motivation)

Cette prévention est nécessaire à un niveau global dès à présent car en 2060, la France comptera plus de 35 % de plus de 65 ans, mais les changements de comportement sont très lents malgré les nombreux programmes de prévention. C'est maintenant qu'il faut commencer !

Les SHS peuvent avoir un grand rôle à ce sujet, puisqu'elles peuvent aider à comprendre :

- Pourquoi les comportements évoluent peu alors qu'on en connaît les bénéfices ?
- Comment faire pour avancer sur ce sujet ?



***Votre implication est donc plus que jamais primordiale, nous comptons sur vous !***



# État des lieux des SHS : périmètre, recherche, financement, comparaison à l'international

**Frédéric DABI**

*Directeur Général de l'IFOP*

**Daniel HOTARD**

*Sociologue, Conseiller scientifique à l'Alliance Athéna, Maître de conférence à l'Université Paris Panthéon-Assas*

**Fédérico PALERMITI**

*Juriste et Président de France Alzheimer 06*



## Frédéric DABI

Directeur Général de l'IFOP

Restitution d'une étude sur la notoriété et les représentations de la recherche en sciences humaines et sociales appliquée à la santé. Échantillon de 1 006 personnes, représentativité de l'échantillon assurée par la méthode des quotas (hors Outre-mer, en termes de sexe, âge, profession, région, catégorie agglomération, niveau de diplôme...). Sondage réalisé fin octobre 2024.

### Sur les connaissances et représentations à l'égard des SHS en général.

Une première question ouverte portait sur les évocations spontanées à l'égard des « sciences humaines et sociales » : sont associés aux SHS les termes suivants :

- Relatif à l'humain
- Analyse des comportements
- La sociologie, relatif à la Société
- Santé est citée à 3 %, 9 % si on additionne médecine

Les disciplines les plus associées aux SHS sont très claires : la sociologie devance la psychologie (1 sur 5), anthropologie et économie suivent.



À noter que le nombre de personnes ne se prononçant pas est élevé : 35 %. Parmi ces 35 %, 12 % correspondent à des personnes ayant un diplôme supérieur et ce chiffre passe à 50 % quand on à un niveau de diplôme inférieur.

À la question concernant les domaines jugés les plus utiles pour appliquer les connaissances de SHS, la grande gagnante est l'éducation avec 45 % suivie de près par la santé publique notamment chez les personnes âgées.

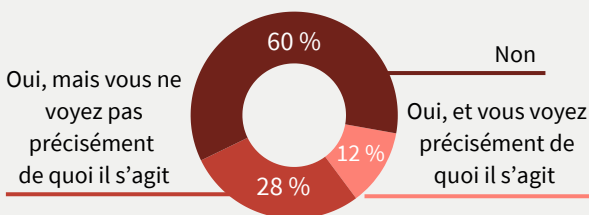
Si on fait un pas de côté, l'école et l'hôpital sortent dans toutes les enquêtes IFOP comme les domaines suscitant les plus d'attentes. Ceux sont les deux thématiques les plus prioritaires pour les Français car elles cristallisent les peurs de décadence de la France.

Pour les répondants, les SHS servent à la compréhension de la société. Elles ont une utilité et un impact concrets. Elles devraient être davantage enseignées à l'école. Les répondants pensent que les résultats sont souvent manipulés de façon idéologique en SHS, mais déclarent tout de même que les SHS sont aussi rigoureuses que les sciences dites dures.

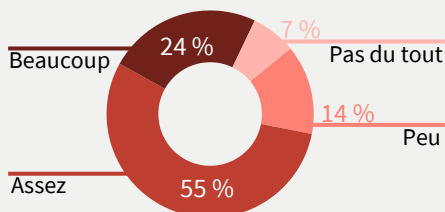
### Sur la notoriété de la recherche en sciences humaines et sociales appliquée à la santé :

- 40 % des répondants ont déjà entendu parler des SHS appliquées à la santé.
- 70 % des répondants pensent que les SHS peuvent améliorer la santé.

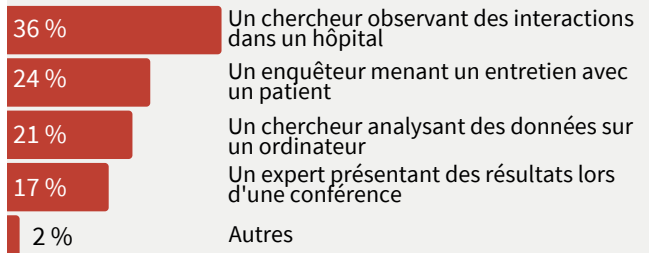
#### Avez-vous déjà entendu parler de la recherche en sciences humaines et sociales appliquée à la santé ?



#### Dans quelle mesure pensez-vous que les sciences humaines et sociales peuvent contribuer à améliorer la santé des individus ?



#### Parmi les images suivantes, laquelle représenterait le mieux selon vous un chercheur en sciences humaines et sociales appliquées à la santé ?



Les professionnels perçus comme susceptibles de mener des recherches dans le domaine des sciences humaines et sociales, sont en majorité un sociologue, un psychologue, un économiste de la santé. Le médecin généraliste arrive en 4e position.

Les objectifs perçus de la recherche en sciences humaines et sociales appliquée à la santé sont principalement comprendre les impacts sociaux (45 % des répondants), améliorer la qualité de vie et l'organisation des soins. Enfin, elle pourrait contribuer à guérir certaines pathologies. On ne sait toutefois pas lister quelles pathologies pourraient bénéficier des SHS. Elles pourraient s'appliquer à la prévention, santé mentale, vieillissement, relation patient, accès au soin, santé au travail... Pas un domaine qui émerge. Les Français font un lien entre SHS et santé mais ce lien doit être très largement renforcé.

#### Dernière dimension de la question : le financement.

Est-ce qu'on pense que la recherche en SHS appliquée à la santé bénéficie du même niveau de financement que la recherche médicale classique ? À peine un gros quart des Français répond par l'affirmative, beaucoup répondent non mais beaucoup également ne se prononcent pas. Signe supplémentaire pour dire que, pour les Français, le lien entre SHS et santé n'est pas fait automatiquement.





## Daniel HOTARD

*Sociologue, Conseiller scientifique à l'Alliance Athéna, Maître de conférence à l'Université Paris Panthéon-Assas*

L'Alliance Athéna, Alliance thématique nationale dédiée aux SHS, fondée en 2010, a pour objectifs :

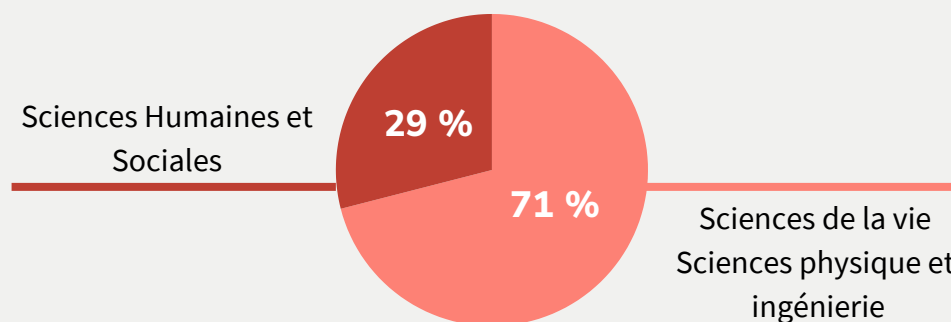
- d'organiser le dialogue entre les acteurs majeurs de la recherche ;
- de faciliter les échanges avec les autres grands domaines scientifiques.

Elle conduit de nombreuses études et développe une base de données des laboratoires en SHS.

En 2022, les sciences humaines et sociales représentaient :

- 1/3 du potentiel la recherche publique française, avec :
  - 22 500 enseignants-chercheurs
  - 1 700 chercheurs CNRS
  - Près de 1 300 chercheurs dans les autres organismes
- 30 992 doctorants

### Part des laboratoires des SHS dans l'ensemble des laboratoires publics de recherche



L'European Research Council répartit la recherche scientifique en trois grands domaines :

- Sciences Physiques et de l'ingénierie (*Physical Sciences and Engineering – PSE*)
- Sciences de la vie (*Life Sciences – LS*)
- Sciences humaines et sociales (*Social sciences and humanities – SH*)

Selon cette nomenclature, les SHS se répartissent en huit sous-domaines :

- SH1 : Individus, marchés, organisations** : Économie, finance, management
- SH2 : Institutions, Gouvernance et Systèmes Juridiques** : Sciences politiques, relations internationales, droit

**SH3 : Le monde social et sa diversité** : Sociologie, psychologie sociale, sciences de l'éducation, études de communication

**SH4 : L'esprit humain et sa complexité** : Sciences cognitives, psychologie, linguistique,

**SH5 : Textes et concept** : Études littéraires, littérature, philosophie

**SH6 : L'étude du passé humain** : Archéologie et histoire

**SH7 : Mobilité humaine, environnement et espace** : Géographie humaine, démographie, santé, science de la durabilité, aménagement du territoire, analyse spatiale

**SH 8 : Étude des cultures et des arts** : anthropologie sociale, études culturelles, études des arts

- **Une structuration de la recherche en SHS par domaine : les structures de recherche** (unités de recherche nationales et internationales)

- UR : unités de recherche universitaire : [622 UR en 2020]

- UMR : unités mixtes de recherche : [289 UMR en 2020]

- **Les structures d'appui à la recherche** qui mutualisent des services dédiés à la recherche (UAR)

- **Les réseaux** destinés à faciliter la collaboration entre les unités et les chercheurs (groupements et fédérations de recherche) [plus de 200 réseaux en 2022]

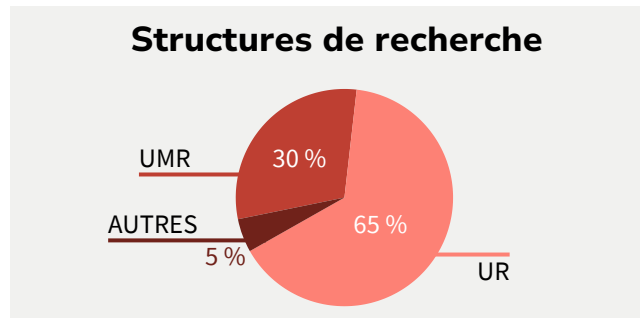
- **Les infrastructures de recherche en SHS**

- Les IR\*PROGEDO et HUMA-NUM

- L'IR : réseau des Maisons des sciences de l'Homme

- **Les infrastructures d'information** scientifique, dédiées à la communication de l'information produite par la recherche qui revêt une place toute particulière en SHS.

- OpenEdition – Metopes – CollExpersée



Les disciplines :

### Répartition des structures de recherche par sous-domaine ERC 2020

92	SH1 : Individus, marchés, organisations
165	SH2 : Institutions, Gouvernance et Systèmes Juridiques
97	SH3 : Le monde social et sa diversité
122	SH4 : L'esprit humain et sa complexité
197	SH5 : Textes et concept
81	SH6 : L'étude du passé humain
110	SH7 : Mobilité humaine, environnement et espace
17	STAPS
70	Pluridisciplinaire

En 2020, le **panel SH5 – Culture et productions culturelles** présente le **plus important nombre d'unités de recherche**, suivi par **SH2 – Institutions, gouvernance et systèmes juridiques**. Le plus restreint (hors le cas particulier des STAPS) est SH6. L'étude du passé humain, avec 81 unités. Par ailleurs, un nombre important de structures de recherche en SHS associent plusieurs panels de sciences

humaines et sociales.

**Répartition géographique** : La prédominance de l'Île-de-France pour les laboratoires de SHS est comparable à celle des autres secteurs. Plus d'un tiers des structures de recherche en SHS sont localisées dans cette région, mais les laboratoires SHS se répartissent néanmoins sur l'ensemble du territoire.

### Répartition des structures de recherche par sous-domaine ERC 2020



La santé est de plus en plus présente dans les laboratoires et plus particulièrement dans ces disciplines : psychologie, sciences cognitives, sociologie, économie, histoire, sciences de l'éducation, sciences politiques, droit...

Des initiatives-clés sont nées de cette alliance :

- **IReSP** : Institut pour la Recherche en Santé Publique
- Plateforme SHS santé (Campus Condorcet)
- **Les réseaux** : GIS ILVV, *Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement* ; GIS BECO « *Bébé, petite enfance et contexte* » GIS GESTES, *Groupe d'Études Sur le Travail et la Santé au travail* ; GIS Autisme et TND ; GIS FC3R : *remplacer, réduire, raffiner*. (Recherches scientifiques utilisant des

animaux) ; GDR Repair : *Réparer l'humain* ; GDR O3 : *Odorants, odeur, olfaction* ; IRN *TranSocGen, Transnational Transdisciplinary Network on Society and Genetics...*

**Comme Monsieur Lagayette l'a souligné dans son discours d'ouverture, la recherche en SHS est le parent pauvre avec des financements encore trop faibles. Ces financements sont de trois sortes :**

- Financement propre du laboratoire qui reçoit une dotation propre de ses tutelles (Université, CNRS, INSERM...)
- Les réseaux
- Les appels à projets :

- Agence nationale de Recherche – ANR : Les chercheurs en SHS peuvent déposer des projets dans l'appel à projet dédié aux SHS et dans les 4 appels à thématiques transversales. Ainsi, en 2023, l'ANR a financé via l'appel à projet dédié 47,7 M€ et 26,9 M€ dans les appels à thématiques transversales, les programmes d'investissement d'avenir (PIA), programme d'investissement de l'État français pour soutenir la recherche et l'innovation initié en 2010. Soutien relativement faible aux SHS mais en 2024, un appel à manifestation d'intérêt (AMI) doté de 100 millions d'euros.

Pour conclure, une lecture que je conseille à tous les chercheurs en SHS : « les sciences humaines et sociales françaises ». Dynamiques internationales et européennes (édition A. Athéna, septembre 2024). Nous nous sommes appuyés sur les travaux de recherche en SHS pour proposer des indicateurs d'internationalisation conformes aux pratiques du domaine.

### À l'international on dénombre :

- 27 instituts français de recherche à l'étranger (IFRE) sous tutelle du Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères (MEAE) dont 25 unités mixtes de recherche sous co-tutelle CNRS/MEAE.
- 6 écoles françaises à l'étranger.
- 5 international research laboratories.

Aujourd'hui, les principaux indicateurs de l'internationalisation de la recherche sont construits à partir des grandes bases bibliométriques internationales (Web of sciences, Scopus,...) et fonctionnent sur le nombre de citations obtenues par les articles de revues scientifiques. Cela explique en partie pourquoi il est difficile pour la recherche française en SHS de s'étendre à l'international. Le biais de la langue compte aussi. Le rapport de l'Alliance Athéna (2022) a ainsi démontré les nombreux biais de ces indicateurs pour les SHS, notamment relativement à la place prépondérante du livre dans la production scientifique en SHS, à un usage différent de la citation et à l'importance de la langue de recherche.



## Fédérico PALERMITI

*Juriste et Président de France Alzheimer 06*

Avant d'évoquer le champ de la recherche en droit et en éthique qui est mon expertise, je vous propose de revenir sur quelques points qui ont déjà été évoqués mais qu'il me paraît important de rediscuter.

De mon point de vue, après 20 ans de soutien à la recherche en SHS sur la maladie d'Alzheimer et plus globalement le vieillissement, j'observe plusieurs tendances :

### Concernant les disciplines :

Des champs des SHS de plus en plus investis et structurés autour de ces sujets (équipes de recherche, chaires, réseaux...) : comme la sociologie, la psychologie/neuropsychologie, l'économie de la santé, la géographie, la démographie, la santé publique, les sciences de l'éducation, des sports, du langage, des sciences cognitives :

- Soit comme porte d'entrée la santé ou le vieillissement,
- Soit comme porte d'entrée de la vulnérabilité / l'exclusion sociale ou le handicap.

Parallèlement, il existe des disciplines à la « traîne », moins visibles ou plus parcellaires, comme la philosophie, le droit, l'anthropologie, l'ethnologie, les sciences politiques, l'histoire, les sciences de l'information ou de la communication, la littérature, la gestion.

**Concernant les thématiques**, on observe dans la littérature des sujets de recherche « emblématiques » de premier cercle :

- L'aide aux aidants et l'environnement

familial,

- Le vécu et les expériences de la maladie,
- Les impacts médico psycho sociaux et économiques,
- L'amélioration de la qualité de vie (par des dispositifs, des approches, des interventions...) dans les activités de la vie quotidienne,
- La prévention (dans toutes ses dimensions)
- Les représentations sociales, l'inclusion, la participation sociale,
- L'offre de répit ou d'hébergement.

Dans un deuxième cercle : on trouve les sujets, comme :

- La liberté d'aller et venir, les dilemmes sécurité/liberté,
- Les interventions psychosociales et les approches environnementales,
- Les organisations (avec les questions de la coordination, intégration des dispositifs, des process...),
- Les parcours (en termes de trajectoires, dynamiques, dispositifs...),
- Les approches (intégratives, environnementales...),
- Les pratiques professionnelles,
- Les réponses sociétales (solidarité...),
- Les réponses technologiques.

Des sujets plus en marge :

- Les métiers,
- Les abus/les discriminations,
- L'histoire de la maladie, l'échiquier des acteurs,



- Les politiques publiques, leurs impacts,
- Les médias, la communication.

**Concernant les approches**, quoiqu'on en dise et même si cela mérite encore d'être encouragé, on peut noter une tendance à l'équilibre :

- Entre approches fondamentales et de terrain dans le champ des SHS (même si besoin de continuer à se rapprocher)
- Entre approches quantitatives et qualitatives
- Dimension macro / micro
- Entre approche Individuelle / collective
- Entre dimension nationale / internationale (même si les comparaisons internationales peinent encore et quand elles existent elles ont du mal à trouver des méthodes comparatives véritablement réalistes)

Mais pour moi :

- Il manque encore des passerelles entre disciplines, entre thématiques,
- Les approches combinées restent rares comme par exemple en matières de prévention des interventions combinées multi-domaines (alimentation, exercice...),
- Bien évidemment la recherche de terrain continue à souffrir de légitimité avec des approches « de bon sens » qui mériteraient d'être accompagnées pour être améliorées dans les standards classiques de la recherche plus biomédicale,
- Finalement, je continue à observer des recherches sous cloches qui s'asphyxient (qui sont dans l'entre soi – des chercheurs qui ne se connaissent pas et on continue à refaire la même chose autrement).

Plus globalement, cela fait plus de vingt ans qu'on a investi dans la recherche en SHS et :

- Il manque des productions collectives qui fassent office d'état de l'art / qui permettent de faire un bilan, de se projeter pour l'avenir – je me souviens du rapport

Inserm

- Sur la maladie d'Alzheimer mais depuis plus rien
- On est passé d'un plan Alzheimer à des plan MND : pas de recherche sur les MND (sur les points communs)

**Il manque une évaluation des politiques publiques.**

**Concernant les méthodes :**

Intrinsèquement, il existe des méthodes hétérogènes entre disciplines.

- Enquêtes d'opinion (baromètres) / d'observation / interventionnelles
- Évaluation INM (implémenter ce qui marche, de la manière qui fait consensus)
- Quali/quantitatif
- Mais là aussi pour moi il y a 4 sujets :
  - La question de l'Évaluation d'impact / mesure l'impact social / de manière probante et validée d'une intervention, d'un dispositif
  - Aider à la diffusion des enseignements de la recherche en SHS et de ce qui fonctionne en termes d'INM « transformer les résultats de la recherche en action » : pour cela quel lieu / ressources ?
  - Faciliter l'intégration des SHS dans les recherches et les financements des appels à projets publics sur les aspects biomédicaux
  - Faire participer les premiers concernés

**Concernant les financements :**

- Perte d'intérêt du sujet Alzheimer
- Vrai sujet sur les spécificités Alzheimer ou grand âge ?
- Des acteurs privés mobilisés qui s'épuisent – je pense à l'aide aux aidants où les mutuelles notamment ont joué une place centrale
- Des financeurs publics qui ont financé de l'innovation mais pas de la pérennité

### **Pour finir, concernant la dimension juridique et éthique :**

Même si ce sont des sujets qui en termes d'affichage ont toujours été en haut de l'affiche à juste titre :

- l'éthique avec les travaux de philosophes et aujourd'hui des espaces éthiques sur des sujets épineux comme l'annonce du diagnostic, la fin de vie ...
- le droit avec des travaux de juristes sur la question des capacités, des droits fondamentaux et de la protection judiciaire

Je trouve que concrètement sur le sujet Alzheimer et MND, on manque encore de recherches qui permettent de sortir d'une approche théorique ou fondamentale. Même si elles étaient nécessaires. Il y a aujourd'hui une deuxième étape à franchir.

Sur le terrain, des sujets particulièrement complexes à gérer – le consentement, la liberté d'aller et venir, les

dilemmes éthiques et je crains qu'on ait du mal à trouver des réponses concrètes pour rendre effectif les droits des personnes.

Alors, il nous faut continuer à fédérer des équipes de champs différents, à travailler sur ces questions d'autonomie de manière pragmatique.

Les travaux de **Benoît Eyrault**, de **Fabrice Gzil**, les rapports du défenseur des droits, d'**Anne Caron Deglise** et plus modestement mes travaux notamment grâce aux enquêtes de la FMA relatives aux droits des personnes atteintes de MA en EHPAD sont autant de pistes qu'il faut continuer de creuser pour faire changer le paradigme juridique que suppose l'accompagnement des personnes malades. À l'international des chercheurs en sciences infirmières, en travail social abordent ces sujets. Ce n'est donc pas que l'affaire de juristes ou de philosophes.



***J'émets le vœu que comme le champ du handicap moteur et psychique a permis des évolutions du droit utiles à tous, que celui du handicap cognitif se donne la même ambition.***



# État des lieux des politiques publiques



**Pr. Anne-Marie Guillemard**

*Professeur émérite des Universités en sociologie, Faculté des  
SHS, Université Paris-Descartes Sorbonne – EHESS*

## Qu'est-ce qu'une politique publique ?

C'est la science de l'état en action, elle est forcément pluridisciplinaire, elle intègre en particulier les sciences politiques et la sociologie pour établir des indicateurs avec des objectifs à atteindre. On regrette cependant que l'État ne suive pas ou peu les évaluations faites et il y a peu d'effort pour mesurer l'impact d'une politique.

**La genèse d'une « Mise sur agenda »** est parfois liée à un drame qui donne lieu éventuellement à un programme.

Puis il faut considérer comment fonctionne l'administration ainsi que la dynamique des acteurs et du lien entre État et groupes d'intérêt. J'ai travaillé sur le rapport Laroque qui a été le premier élément d'une politique de la vieillesse en 1962. Je demande comment ce rapport a pu cheminer vers l'exécution. (Cf. Le déclin du social, 1986). Il peut se passer beaucoup de temps pour son application concrète et financée.

Pour sa réalisation il faut des alliances entre innovateurs périphériques et centraux (centre de la Direction Sociale – action sociale). Elle fait l'analyse des réformes retraites en 2023, en soulignant des soucis comptables et des grandes iniquités. Le problème principal : l'utilisation du seul paramètre de l'âge. En posant qu'on devait aller jusqu'à 64 ans cela a touché particulièrement les ouvriers. À 62 ans ils avaient déjà une carrière complète car avaient commencé jeunes, ils pouvaient partir avec leurs annuités mais ils se sont trouvés à travailler deux ans de plus que prévu sans aucune incitation.

Dans les politiques publiques se jouent indissociablement du normatif et du cognitif dans la construction d'une politique publique. Ce ne sont pas seulement des normes mais la

construction sociale de la réalité souvent inconsciente.



***Le chercheur doit reconstruire cette partie cognitive pour reconstruire les représentations sociales et leur impact sur le comportement de tous les acteurs.***



La part du cognitif dans les politiques publiques signifie rechercher ce qu'il y a derrière en termes de construction du problème. Exemple : politiques autonomie et vieillissement. Si on fait une analyse comparée avec l'internationale sur des pays démographiques similaires, tout dépend de la manière dont on construit le problème.

Quand on passe en revue les politiques on voit deux grands principes sur lesquels reposent ces politiques :

- Droit à vivre de façon autonome. Il faut une analyse des besoins pour soutenir la capacité d'agir. Donc comment on va assurer l'inclusion sociale. C'est là l'entrée pour la construction d'une politique publique.
- Le second construit un régime de compensation de risque de perte d'autonomie à la hauteur des pertes d'autonomie de la personne. On voit bien comment poser le problème ainsi ce n'est pas le besoin de la personne au centre mais le déficit qui structure la politique. Du coup l'inclusion de cette personne, la représentation de sa capacité d'agir n'est pas au cœur de la construction d'une politique publique.

Cette part du cognitif il faut la reconstruire car elle est importante pour évaluer les conséquences d'une politique donnée. Alors que dans le premier cas on met au cœur de l'action

l'analyse des besoins et l'entraide, dans le second cas l'analyse des déficits est le point d'entrée pour la construction de ces politiques. On voit quel est le niveau de déficit : GIR 3 ou 4 alors éligible à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). On construit une représentation des personnes âgées comme dépendantes et avec des incapacités. Là vous êtes éloignés de toutes possibilités de toute politiques inclusives.

**Principe compensatoire** de la politique publique du vieillissement en France avec critère de l'âge, on construit une assurance dépendance (1997, remplacée en 2001 car

limitée, on crée l'APA) réservée aux personnes âgées, avec une limite d'âge, je dirais une barrière d'âge qui discrimine entre les droits des personnes âgées et les droits des handicapés et construit un apartheid de l'âge. Ça bloque la capacité de la politique de répondre au problème et ensuite ça invisibilise cette population âgée quant à son pouvoir d'agir car elle est incapacitaire. Ça cache aussi des perspectives de prévention car on est déjà dans le curatif, le préventif est hors cadre de l'APA.

Politique publique comme séquence de décisions.

## Questions de la salle

*Pouvez-vous détailler votre analyse de la définition salutogénique de l'OMS comme construction cognitive des politiques de santé nationale ?*

Réponse : Prendre en compte le bien-être et non pas des prescriptions sur le pathologique permet d'être plus sur l'inclusion des personnes quelque soit leur déficit, le bien-être comme sentiment d'être partie prenante de la société. Il y a un biais cognitif : plus on mise sur le déficit plus on repère des déficits.

*Avez-vous fait une comparaison avec le système de santé des USA ?*

Réponse : Je n'ai pas étudié le système étatsunien. Par contre au Japon, ils ont mis en place une assurance soin de longue durée inclusive avec autant de services curatifs que préventifs dans leur système de santé. Le système japonais a développé une organisation qui permet pour faire de la prévention très tôt déclinée notamment sur le plan local. Pendant le parcours de soin, la personne concernée peut changer le programme de soin et c'est sa voix qui conduit. La capacité d'agir reste présente dans la mise en œuvre du programme.



# Présentation de travaux des jeunes chercheurs participants

## Marta DE HARO

*Continuité temporelle, mémoire et self : voyage mental dans le temps subjectif au cours du vieillissement pathologique*

## Valentin GRAVET

*Mémoire, sensorialité et maladie d'Alzheimer*

## Ingrid HENNEBERT

*La reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer*

## Richard RENAUDIN

*Analyse de l'activité des soignants face à l'agressivité des patients atteints de troubles neurocognitifs : une approche pour le développement professionnel et l'amélioration de la qualité des soins*

## Brice VICTORIN

*Les jardins créoles thérapeutiques dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en Guyane française*

## Marie ZALAÏ

*« Qui suis-je ? » : Concept de soi des personnes âgées en EHPAD*



# Marta DE HARO

*Continuité temporelle, mémoire et self : voyage mental dans le temps subjectif au cours du vieillissement pathologique*

## Cadre théorique

La mémoire autobiographique, définie comme un ensemble de souvenirs épisodiques et sémantiques intégrés, constitue l'essence de la mémoire temporelle (Conway & Pleydell-Pearce, 2000). Elle est intrinsèquement liée au concept de soi, contribuant à la continuité de l'identité personnelle. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, les troubles cognitifs impactent la capacité à accéder à des souvenirs spécifiques, entraînant une altération de la mémoire autobiographique et une fragilisation du sentiment de soi (Irish et al., 2012).

Des recherches montrent que la capacité à se remémorer des souvenirs spécifiques est essentielle pour maintenir une perception cohérente de soi dans le temps, ce qui est souvent compromis chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer (Addis & Tippett, 2004).

## Objectifs

Premièrement, étudier l'impact de la mémoire autobiographique sur la continuité du self chez les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs liés à la maladie d'Alzheimer.

Ensuite, tester l'efficacité de l'induction de spécificité épisodique (ISE) comme méthode thérapeutique pour renforcer les souvenirs spécifiques.

Enfin, explorer le rôle de la mémoire autobiographique dans le maintien du sentiment de continuité du self.

## Protocole expérimental

### Participants

- Groupe contrôle (PA) : Personnes âgées (> 65 ans) sans troubles cognitifs.
- Groupe expérimental (MA) : Personnes âgées (> 65 ans) diagnostiquées avec la maladie d'Alzheimer.

### Recueil des données

#### 1. Stimuli :

- Groupe ISE : Les participants décrivent des événements précis en maximisant les détails contextuels et phénoménologiques.
- Groupe contrôle : Les participants partagent des impressions générales.

#### 2. Tâche autobiographique : Présentation d'images suivie de la description de souvenirs associés.

## Résultats attendus

1. Score aux questionnaires (clarté du concept de soi, conscience de soi, TALE, continuité du self) : MA < PA
2. Détails épisodiques des souvenirs :
  - Groupe PA contrôle < Groupe PA ISE
  - MA ligne de base < MA ISE
3. Score RL/RL16 (mémoire épisodique) : MA ligne de base < MA ISE
4. Score CONTES (continuité du self) :
  - Groupe PA contrôle < Groupe PA ISE
  - MA ligne de base > MA ISE

## Perspective clinique

Les troubles de la mémoire autobiographique dans la maladie d'Alzheimer affectent non seulement le rappel des souvenirs passés, mais aussi la capacité à se projeter dans l'avenir,

compromettant le sentiment de continuité personnelle (Schacter et al., 2008). L'induction de spécificité épisodique apparaît comme une stratégie thérapeutique prometteuse, offrant aux patients une meilleure capacité à exprimer

leurs expériences personnelles et à renforcer leur sentiment d'identité. Ces résultats pourraient améliorer la qualité de vie des patients en facilitant la communication avec leurs proches, élément clé dans la prise en charge clinique.

## Références

- Addis, D. R., & Tippett, L. J. (2004). Memory of myself: Autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease. *Memory*, 12(1), 56–74.
- Conway, M. A., & Pleydell-Pearce, C. W. (2000). The construction of autobiographical memories in the self-memory system. *Psychological Review*, 107(2), 261–288.
- Irish, M., Lawlor, B. A., Coen, R. F., & O'Mara, S. M. (2012). Impaired capacity for auto-nostalgia during autobiographical event recall in mild Alzheimer's disease. *Cortex*, 47(2), 236–249.
- Schacter, D. L., Addis, D. R., & Buckner, R. L. (2008). Episodic simulation of future events: Concepts, data, and applications. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1124(1), 39–60.



## Valentin GRAVET

*Mémoire, sensorialité et maladie d'Alzheimer*

### Cadre théorique

#### La cognition incarnée

La cognition incarnée repose sur l'idée que l'esprit et le corps sont indissociables, et que nos capacités cognitives émergent de l'interaction entre l'environnement et notre organisme (Clark, 2008). Cette approche repose sur les 4E de la cognition :

- Embodied (incarnée) : Les processus cognitifs sont ancrés dans le corps et dépendent des récepteurs sensoriels.
- Embedded (située) : La cognition est influencée par le contexte environnemental.
- Extended (étendue) : Les outils et les environnements participent aux processus cognitifs.
- Enacted (énectée) : L'esprit se construit dans l'action.

#### Conception de la mémoire : théorie des traces multiples

Selon la théorie des traces multiples, la mémoire est un réseau dynamique de traces sensorielles, où les expériences sont intégrées par des connexions complexes et multidimensionnelles (Nadel & Moscovitch, 1997).

- La mémoire est épisodique et reconstruite à chaque rappel, impliquant une activation multisensorielle.
- Exemple : Se souvenir d'un chat active simultanément des traces visuelles (forme), auditives (miaulement), et tactiles (pelage).

Dans la maladie d'Alzheimer, ces processus sont profondément altérés par des déficits sensoriels et une dégradation neurologique.

## Impact de la maladie d'Alzheimer sur la sensorialité

### 1. Déficiences sensorielles :

- Diminution générale des capacités sensorielles.
- Atrophie des aires cérébrales sensorielles et perte de connexions synaptiques (Doty, 2017).
- Troubles olfactifs : souvent présents avant les symptômes cognitifs, ces troubles constituent un marqueur précoce de la maladie (Devanand et al., 2015).

### 2. Mécanismes neurologiques :

- L'atteinte hippocampique perturbe la communication avec les aires cérébrales sensorielles.
- Les difficultés d'association entre les éléments d'une trace compromettent la création de souvenirs cohérents.
- Problèmes dans la consolidation des informations, entraînant une perte de souvenirs épisodiques.

## Problématique de recherche

### Épreuve de mémoire multimodale :

#### 1. Évaluation initiale : Comparaison des performances selon l'âge et le mode de présentation des stimuli (mots, images, sons).

- Résultat attendu : les sons sont mieux rapportés que les mots ou les images, suggérant une hiérarchie d'intégration sensorielle.

#### 2. Nouveau protocole :

- Utilisation de planches multimodales combinant des éléments visuels, auditifs et tactiles.
- Étude des associations intermodales : capacité des participants à associer

différents stimuli.

- Analyse de la mémoire de la source : identification de l'origine sensorielle des souvenirs (par exemple, « ce souvenir vient d'une image »).

## Résultats attendus

### 1. Hiérarchie des performances mnésiques :

- Les sons sont mieux mémorisés que les images et les mots, notamment chez les patients Alzheimer (PAS) comparés aux sujets âgés sains (PA).

### 2. Amélioration par stimuli multimodaux :

- Une présentation multimodale stimule davantage les traces mnésiques et améliore la qualité du rappel.

## Perspectives cliniques et de recherche

### 1. Interventions sensorielles en clinique :

- Mise en œuvre d'ateliers thérapeutiques basés sur la stimulation multisensorielle pour renforcer la mémoire des patients Alzheimer.

### 2. Amélioration des évaluations mnésiques :

- Réévaluer les tests traditionnels (verbal et écrit), souvent inadéquats pour des patients avec des troubles cognitifs avancés.
- Valoriser les outils mesurant les expériences sensorielles et leur rôle dans la mémoire (Croy et al., 2014).

Cette recherche offre une approche novatrice en intégrant les dimensions sensorielles dans l'étude de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer. Elle ouvre de nouvelles voies pour des interventions cliniques adaptées, visant à maintenir la qualité de vie des patients.

## Références

- Clark, A. (2008). *Supersizing the Mind: Embodiment, Action, and Cognitive Extension*. Oxford University Press.

- Croy, I., Negoias, S., Novakova, L., Landis, B. N., & Hummel, T. (2014). Learning about the functions of the olfactory system from people without a sense of smell. *PLoS One*, 9(3), e93280.
- Devanand, D. P., Liu, X., Tabert, M. H., et al. (2015). Olfactory deficits predict cognitive decline and Alzheimer's disease in an urban community. *Neurology*, 64(5), 868–874.
- Doty, R. L. (2017). Olfactory dysfunction in neurodegenerative diseases: is there a common pathological substrate? *The Lancet Neurology*, 16(6), 478–488.
- Nadel, L., & Moscovitch, M. (1997). Memory consolidation, retrograde amnesia and the hippocampal complex. *Current Opinion in Neurobiology*, 7(2), 217–227.



## Ingrid HENNEBERT

*La reconnaissance implicite chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer*

### Contexte

En France, environ 1,3 million de personnes vivent avec des maladies neurodégénératives, selon la Haute Autorité de Santé (HAS). La maladie d'Alzheimer (MA) représente 60 à 80 % de ces cas. Cette pathologie se caractérise par :

- Un déclin des fonctions cognitives, affectant notamment la mémoire et les capacités de reconnaissance explicite (Harand et al., 2012).
- Des troubles comportementaux et moteurs.
- Une altération de la reconnaissance explicite, bien documentée dans les études (Paller et al., 2009).

Cependant, la reconnaissance implicite, qui repose sur des processus inconscients et automatisés, pourrait être partiellement préservée, offrant des opportunités pour des approches cliniques novatrices.

### Axes de recherche

1. Sentiment de reconnaissance des soignants  
Comment les patients perçoivent-ils les interactions avec les soignants, même en l'absence de reconnaissance explicite ?
2. Sentiment de reconnaissance des familles :

Étude du lien affectif et de la réponse implicite lors des visites des proches.

3. Reconnaissance implicite dans un contexte expérimental : Exploration des réponses non verbales et comportementales dans des situations contrôlées.

### Protocole expérimental

#### Participants

- 40 participants (âge moyen :  $89,6 \pm 4,98$  ans) vivant en EHPAD.
- Score MMSE moyen :  $5,03 \pm 2,90$ , indiquant une altération cognitive sévère (Folstein et al., 1975).

#### Matériel

- Jeu du Biloba : 40 pièces en bois de formes et couleurs variées, permettant de stimuler l'attention et la reconnaissance.
- Enregistrement vidéo : utilisation d'une caméra et d'un miroir pour observer les comportements.

#### Méthodologie

- 1.11 séances avec un expérimentateur :
  - 10 séances quotidiennes : interaction avec l'expérimentateur autour des

pièces du jeu.

- 1 séance d'évaluation : analyse de la reconnaissance implicite *via* observation comportementale et réponses non verbales.

## 2. Conditions standardisées :

- Utilisation d'une caméra pour enregistrer les interactions.
- Présence d'un miroir pour observer les réactions non verbales.
- Élaboration d'une grille d'évaluation basée sur des éléments de la psychologie du développement (Berthoz, 2013).

## 3. Analyse des vidéos :

- Visionnage par plusieurs observateurs pour garantir un coefficient inter-juges fiable.

## Mesures évaluées

- Reconnaissance spontanée : comportement de reconnaissance sans stimulation verbale.
- Reconnaissance en réponse à des questions : réaction à des stimuli dirigés.

## Résultats préliminaires

- 40 participants ont complété le protocole.

Les résultats préliminaires suggèrent :

- L'existence d'un sentiment de déjà-vu et de reconnaissance implicite.
- Une capacité d'apprentissage implicite chez certains participants, malgré un déclin cognitif sévère.

## Perspectives cliniques et de recherche

### 1. Implications pour les approches de soins :

- La reconnaissance implicite pourrait être mobilisée pour améliorer les interactions entre soignants et patients, favorisant un environnement de soins plus empathique et adapté.
- Ces résultats peuvent aider à développer des méthodes de stimulation cognitive centrées sur les capacités sensorielles et implicites des patients.

### 2. Optimisation des outils cliniques :

- La grille d'évaluation élaborée pour cette étude pourrait devenir un outil standardisé pour mesurer la reconnaissance implicite dans d'autres contextes cliniques.
- Ces travaux remettent en question l'utilisation exclusive des tests verbaux traditionnels pour évaluer la reconnaissance chez les personnes atteintes de MA.

Cette étude met en lumière une dimension sous-explorée de la cognition résiduelle dans la maladie d'Alzheimer. Elle souligne l'importance de s'appuyer sur les processus implicites pour favoriser la qualité de vie des patients et enrichir les pratiques en gériatrie.

## Références

- Berthoz, A. (2013). La reconnaissance implicite des émotions. *Journal of Neurology*.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189–198.
- Harand, C., Bertran, F., Doidy, F., et al. (2012). Neural correlates of recognition memory in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Brain Research Bulletin*, 89(5-6), 361–367.
- Paller, K. A., Voss, J. L., & Boehm, S. G. (2009). Validating implicit memory: Measures, mechanisms, and processes. *Current Directions in Psychological Science*, 18(3), 170–174.





## Richard RENAUDIN

*Analyse de l'activité des soignants face à l'agressivité des patients atteints de troubles neurocognitifs : une approche pour le développement professionnel et l'amélioration de la qualité des soins*

### Contexte

Les troubles neurocognitifs (TNC) touchent plus de 55 millions de personnes dans le monde, dont environ 1,2 million en France. Avec l'allongement de l'espérance de vie, ces chiffres sont en constante augmentation. Les soignants sont fréquemment confrontés à des manifestations d'agressivité de la part des personnes âgées atteintes de TNC, souvent dues à des besoins perçus comme non satisfaits par ces dernières

### Objectifs

Cette étude vise à analyser les situations potentiellement agressives (SPA) en milieu de soins gériatriques, en se concentrant sur :

- Définition de l'agressivité : Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'agressivité est définie comme tout acte visant à nuire à une personne sur le plan émotionnel. Elle peut entraîner des situations de violence au travail, comme le souligne Favaro (2014).
- Modèle quadripolaire des situations de services à la personne : Ce modèle considère l'activité au sein de son environnement et des systèmes en place, permettant une analyse globale des interactions entre soignants et patients.
- Spécificité des situations de soins : Les soins aux personnes âgées atteintes de TNC présentent des particularités, notamment en raison de l'agressivité des patients et de la perception de violence par les soignants.

### Perspective de la recherche

L'analyse de l'activité des soignants en situation d'agressivité potentielle ou avérée s'articule autour de deux axes principaux :

1. Perspective compréhensive :
  - Comprendre l'activité des soignants et les effets produits tant sur les patients que sur les soignants eux-mêmes, en s'appuyant sur les travaux de Leplat et Cuny (1974).
  - Étudier l'expérience vécue des soignants, comme le suggèrent Cahour et al. (2016).

2. Perspective développementale : Analyser la diversité des pratiques de soins entre soignants auprès des patients, afin de favoriser le développement des savoirs et la santé au travail.

### Terrain de recherche

L'étude a été menée au sein d'une Unité de Parcours Social et Médical (UPSM), une unité pilote assurant la transition entre l'hospitalisation et les structures d'aval. Cette unité est co-gérée par les services de médecine polyvalente d'urgence et de gériatrie.

### Participants

- 7 soignants : 3 aides-soignants (AS), 2 aides médico-psychologiques (AMP), 1 infirmier diplômé d'État (IDE) et 1 cadre de santé.
- Les soignants présentent une homogénéité en termes d'expérience dans la filière gériatrique et d'années d'exercice, offrant une représentation pluri-professionnelle.



## Caractéristiques

- Certains soignants ont une expérience réussie dans l'accompagnement de patients atteints de TNC.
- Des difficultés sont exprimées concernant la réponse efficace aux besoins de soins d'hygiène des patients.

## Méthodologie

La recherche s'est déroulée en deux phases :

### 1. Analyse de l'activité :

- Observations sur trois journées, incluant deux relèves de poste (une en simple écoute et une enregistrée).
- Observation de soins d'hygiène, de collations et de nursing en binôme avec des AS.
- Réalisation de 14 entretiens semi-directifs, dont 7 en amont et 5 en aval des entretiens d'explicitation (EE).
- Conduite de 5 EE, selon la méthode décrite par Cahour et al. (2016).
- Enregistrement vidéo de soins d'hygiène, dont certains en binôme, suivi d'auto-confrontations.

### 2. Analyse des fiches d'événements indésirables (FEI) :

- Examen de 316 FEI issues de 924 établissements, reflétant un constat national sur les incidents liés à l'agressivité en milieu de soins.

## Observations et résultats

Organisation du travail :

- Les soignants adaptent leur organisation en fonction des situations rencontrées, tant au niveau collectif qu'individuel.
- Les temps de relève de poste sont essentiels pour le partage d'informations et la coordination des soins.

Communication lors des soins :

- La parole accompagne les gestes, facilitant la transmission d'informations et le relais entre soignants.

Stratégies face à l'agressivité :

- Les entretiens révèlent des stratégies visant à anticiper et réagir aux situations d'agressivité, en lien avec les dynamiques de groupe et la collaboration avec les patients.
- Les soignants cherchent à éviter les situations d'agressivité en adaptant leurs pratiques.

## Résultats de la première phase

Impact du collectif :

- Le collectif joue un rôle crucial dans le partage des savoir-faire et des expériences, contribuant à l'amélioration des pratiques de soins.

Création d'espaces dialogiques :

- La mise en place d'espaces de dialogue permet d'explorer les conditions de travail et d'identifier les règles pouvant être ajustées pour améliorer la qualité des soins.

Cette recherche met en lumière l'importance de l'analyse de l'activité des soignants face aux situations d'agressivité potentielle chez les personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Elle souligne le rôle central du collectif, des stratégies individuelles et collectives, ainsi que la nécessité de créer des espaces de dialogue pour améliorer la qualité des soins et le développement professionnel des soignants.

## Références

- Cahour, B., Salembier, P. & Zouinar, M. (2016). Analysing the lived experience of the activity, *Le Travail humain*, 79(3), 259-284. doi: 10.3917/th.793.0259
- Leplat, J. et Cuny, X. (1974). *Introduction à la psychologie du travail*. Grenoble : PUG.



## Brice VICTORIN

*Les jardins créoles thérapeutiques dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en Guyane française*

### Contexte

La population âgée en Guyane française a considérablement augmenté, passant de 13 290 en 2008 à 24 106 en 2018. Ce territoire, riche de forêts et de biodiversité, offre un cadre unique pour des approches thérapeutiques novatrices intégrant des pratiques socio-culturelles locales.

Les jardins thérapeutiques, et plus spécifiquement les **jardins créoles**, combinent des bénéfices physiques, cognitifs, émotionnels et sociaux, répondant aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :

- Lien entre la nature et le bien-être : La nature apaise et stimule les capacités cognitives résiduelles (Kaplan & Kaplan, 1989).
- Résilience : Les activités de jardinage favorisent une résistance au stress et une acceptation progressive des changements cognitifs (Van den Berg & Custers, 2011).
- Stimulation sensorielle et cognitive : Les plantes locales éveillent les souvenirs, renforçant les processus de réminiscence (Whear et al., 2014).
- Interactions sociales : Le jardinage collectif encourage les échanges interpersonnels, essentiels pour contrer l'isolement.
- Pleine conscience : Le jardinage offre une expérience immersive dans le moment présent, réduisant l'anxiété.

### Protocole expérimental

Dans quelle mesure la mobilisation des savoirs sur les plantes et le jardinage thérapeutique peut-elle améliorer l'état général des personnes

atteintes de la maladie d'Alzheimer en Guyane française ?

### Expériences menées

#### La serre d'antan

Activités proposées : Plantation et ornement, manipulation des plantes médicinales locales, élaboration de jeux cognitifs axés sur la réminiscence.

Objectifs :

- Stimuler les capacités cognitives globales.
- Encourager l'expression verbale à travers les souvenirs liés aux plantes locales.
- Créer un lien entre les plantes manipulées et les souvenirs associés.

Résultats préliminaires (n=7) :

- Les scores des tests MMSE (*Mini-Mental State Examination*), GDS (*Geriatric Depression Scale*), TEGG et BREF se sont stabilisés, indiquant un maintien des fonctions cognitives malgré la progression attendue de la maladie.
- Bien que les effets positifs marqués soient absents, cette stabilisation est significative dans le contexte de la maladie d'Alzheimer.

#### La promenade florale et artistique

Activités proposées :

- Parcours dans différents jardins, discussions autour des sensations et souvenirs évoqués.
- Activités artistiques et musicales inspirées de la nature.

Impact attendu : Renforcer les capacités de réminiscence et promouvoir l'expression créative.

## L'abattis

Activités proposées :

- Plantation dans un espace abattis, en lien avec les pratiques agricoles locales.
- Éducation autour des usages traditionnels des plantes médicinales.

## Contexte théorique et comparatif

L'institutionnalisation comme enjeu émotionnel : L'entrée en EHPAD est souvent perçue comme un événement émotionnellement difficile :

- Négativité et traumatisme : Considérée comme une perte de repères et une rupture avec l'environnement familial (Ellis, 2010 ; Charras & Cérèse, 2017).
- Concept du "chez-soi" : La création d'un environnement qui rappelle les espaces familiers aide à maintenir l'identité personnelle (Padock et al., 2019).

## Étude comparative : EHPAD vs domicile

### Participants

- 25 résidents en EHPAD (19 femmes, 6 hommes).
- 37 personnes vivant à domicile (28 femmes, 9 hommes).
- Appariement selon l'âge, le niveau socio-économique et les capacités cognitives globales.

### Instruments d'évaluation

- *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) pour l'anxiété et la dépression.
- Échelle d'estime de soi (Rosenberg, 1995).

- *Twenty Statements Test* (Rhee et al., 1995) pour évaluer la perception de soi.

## Résultats

1. Impact des jardins créoles thérapeutiques :
  - Maintien des capacités cognitives globales, montrant que ces activités aident à freiner la progression de la maladie.
  - Réduction du stress et amélioration du bien-être émotionnel par le biais d'activités adaptées.

## Conclusion

Les jardins créoles thérapeutiques offrent une approche holistique, centrée sur les spécificités culturelles et naturelles de la Guyane. Ils favorisent :

- Une meilleure adaptation à l'institutionnalisation.
- Le maintien d'une identité culturelle et personnelle à travers le lien avec la nature.
- Des interactions sociales et une stimulation cognitive essentielles à la qualité de vie des patients.

## Limites et perspectives

- Impact des variables individuelles : Tenir compte des différences de genre, de niveau socio-culturel et de stratégies d'adaptation.
- Parité et représentativité des échantillons : Assurer une distribution équitable pour éviter les biais dans les analyses.
- Suivi à long terme : Étendre la recherche sur une période plus longue pour évaluer les bénéfices durables.

## Références

- Charras, K., & Cérèse, F. (2017). Vivre en établissement : un changement de domicile pas comme les autres. *Gérontologie et société*.
- Ellis, R. D. (2010). Communication with people with dementia in residential care: A case study approach. *Ageing & Society*.
- Kaplan, R., & Kaplan, S. (1989). *The Experience of Nature: A Psychological Perspective*. Cambridge University Press.

- Padock, C., et al. (2019). Creating a Sense of Home in Long-Term Care Settings. *Journal of Aging Studies*.
- Whear, R., et al. (2014). The effect of gardens and outdoor spaces on the mental and physical well-being of residents in care homes: A systematic review of qualitative and quantitative evidence. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.



## Marie ZALAÏ

« Qui suis-je ? » : Concept de soi des personnes âgées en EHPAD

### Introduction

L'entrée en établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est souvent vécue comme un événement majeur sur le plan émotionnel, suscitant des ressentis négatifs et pouvant être perçue comme traumatique (Ellis, 2010; Charras et Cérèse, 2017; Eiguer, 2004). Ces transitions bouleversent le concept de soi, soulignant l'importance du maintien du sentiment de chez-soi pour préserver l'identité et le bien-être.

### Objectifs

Comparer la symptomatologie dépressive et anxieuse des personnes vivant en EHPAD et celles restant à domicile. Explorer également le lien entre ces troubles émotionnels et l'estime de soi dans ces deux contextes.

### Méthodologie

- 25 résidents en EHPAD (19 femmes, 6 hommes).
- 37 participants vivant à domicile (28 femmes, 9 hommes).

Les groupes ont été appariés en fonction de l'âge, du niveau socio-économique et de la cognition globale.

### Matériel

- *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond et Snaith, 1983) pour évaluer la symptomatologie anxieuse et dépressive.

- *Échelle d'Estime de Soi* (Rosenberg, 1995).

Les réponses ont été catégorisées en fonction du Test de Signification Théorique (TST) selon Rhee et al. (1995).

### Résultats

Les analyses révèlent des niveaux significativement plus élevés d'anxiété et de dépression chez les résidents en EHPAD par rapport aux participants vivant à domicile. Une corrélation négative entre l'estime de soi et la symptomatologie dépressive a été observée dans les deux groupes, avec un impact plus marqué en milieu institutionnel.

### Perspectives et limites

- Limites :
  - Taille d'échantillon modeste, notamment un déséquilibre de genre.
  - Considérations limitées sur les effets des variables individuelles (exemple : histoire personnelle, trajectoire de vie).
- Perspectives :
  - Étudier les stratégies de résilience et les mécanismes d'adaptation mis en place par les résidents.
  - Explorer l'impact des circonstances entourant l'entrée en EHPAD (entrée volontaire ou forcée).
  - Évaluer l'effet du genre sur la perception de l'institutionnalisation.

## Références

- Charras, K. & Cérèse, F. (2017). Être chez-soi en EHPAD : domestiquer l'institution. *Gérontologie et Société*, 39
- EIGUER A, *L'inconscient de la maison*, Paris, Dunod, 2004.
- Ellis J. M. (2010). Psychological transition into a residential care facility: older people's experiences. *Journal of advanced nursing*, 66(5), 1159–1168. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05280.x>
- Rhee, E., Uleman, J. S., Lee, H. K., & Roman, R. J. (1995). Spontaneous self-descriptions and ethnic identities in individualistic and collectivistic cultures. *Journal of personality and social psychology*, 69(1), 142–152. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.69.1.142>
- Rosenberg, M. (1995). *Society and the adolescent self-image*. Princeton University Press.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

# Grand témoin



## Laure DE LA BRETÈCHE

*Inspectrice générale à l'Inspection générale des affaires sociales – Présidente d'ARPAVIE et membre du Conseil d'Administration de la Fondation Médéric Alzheimer*

**S'**intéresser au monde du vieillissement par le biais de la recherche en sciences humaines et sociales est aussi pertinent que rare. Or c'est par ces savoirs conjugués que l'on arrive à éclairer le monde, qui en a grandement besoin, particulièrement sur la question du vieillissement.



***Les sciences humaines et sociales sont centrales pour que l'ensemble des politiques publiques construisent une décision de façon plus solide et plus sûre.***



Dans la recherche, la pluridisciplinarité est essentielle puisqu'il y a une nécessité vitale, pour éclairer son propre savoir, d'aller chercher d'autres savoirs ailleurs. C'est une exigence très forte, mais qui est d'une grande richesse. Cette Université d'Automne des Jeunes Chercheurs est donc une occasion extraordinaire de mettre en application cette approche sur un sujet commun : le vieillissement.

La crise sanitaire de 2020, à l'intensité particulière, a débouché sur un condensé de contradictions : d'une part, une forte prise de conscience de l'importance du grand âge et de ceux qui l'accompagnent ; de l'autre, une forme de dénigrement horrifié des structures existantes. Il est souhaitable de repenser les EHPAD mais il est illusoire d'imaginer leur disparition. « l'EHPAD de demain » dit ces ambiguïtés, comme la persistance de l'expression « maison de retraite », alors qu'il est difficile d'appeler « maison » une structure très médicalisée et collective et qu'elle ne correspond plus qu'à l'extrême des années de « retraite » en moyenne après 85 ans...plus de 20 ans après de « départ à la retraite » !

Qui se souvient que, en 1945, lors de la mise en place de la sécurité sociale et des retraites par répartition, l'âge de retraite correspondait peu ou prou à l'espérance de vie ? La retraite était brève et n'avait rien à voir avec la tranche de vie qu'elle est devenue.

Dans une enquête réalisée par Arpavie avec l'IFOP en 2021, nous avons eu confirmation de l'immense attachement à la retraite de la population mais aussi de son déni partiel des conséquences possibles du vieillissement :

- Une grande attente liée aux opportunités nouvelles
- Une grande anxiété du cheminement vers l'âge avancé et ses privations



Peu à peu, on prend conscience que l'allongement de la vie fait bouger le rapport des générations entre elles. Faut-il toujours considérer les soixantenaires comme des personnes âgées ? Mais également, pour les plus âgés, comment reprendre un chemin équilibré entre la protection qui leur est due et la reconnaissance de leur liberté de choix, au cœur de leur vulnérabilité ?

À cet égard, une approche par les capacités plutôt que par les incapacités semble indispensable, en même temps que la reconnaissance de la personne : (re)prendre conscience de la personne individuelle et respecter le continuum (de la naissance à la mort) de l'humain, en particulier sa liberté.

Accepter le préalable de la personne et le respect de ses capacités interroge notre rapport au risque, le rapport que la société entretient avec lui. Or, tout dispositif qui gère de l'humain (EHPAD, crèche, accueil de jour pour personnes Alzheimer...) est systématiquement sur une ligne de crête.

La question n'est pas théorique mais ancrée dans le vécu de ceux qui accompagnent les personnes vulnérables. Ainsi, dans un EHPAD associatif, il y a quelques années, lors de l'admission d'une personne âgée, il avait été indiqué par son fils que la personne devait être attachée afin qu'elle ne se blesse pas. Le personnel, après avoir suivi ces instructions, constate, le jour suivant, que la personne réagit de façon négative et vit très mal cet état de contention. En équipe, la décision est prise de ne pas l'attacher. Quelques heures plus tard, il chute et se blesse mortellement. Comment réagit la famille ? Très affectée, elle menace de porter plainte. Mais l'équipe demande à rencontrer les proches et explique les raisons éthiques pour lesquelles elle a discerné la souffrance et la volonté, contraire à celle de ses proches, que la personne accueillie avait exprimé. La famille a compris que cette prise de risque, funeste évidemment, avait été prise pour respecter la liberté de l'intéressé, sa préférence pour une liberté, même dangereuse.

Comment entendre la parole (ou l'absence de parole) qui s'exprime différemment de ce que nous sommes ?

Il y a des situations qu'individuellement on ne vit pas, bien des personnes dont les besoins ne sont pas entendus. Pour comprendre leur monde, un recul fondamental permet d'aller chercher des éléments qui constitueront un prisme de compréhension indispensable.

Les sciences humaines et sociales peuvent également changer les mentalités. Ce travail de fond, même s'il fait peu l'actualité, est extrêmement important et a un impact considérable.

L'exemple de la fin de vie est particulièrement parlant.

Par exemple, en Belgique, un jeune architecte avait émis l'idée que les villes soient repensées autour de maisons de fin de la vie, de sorte que la mort ne soit pas cachée. Il s'inspirait de la notion de « maison de naissance », assez courante là-bas, où l'accouchement est moins médicalisé.

L'idée intéressante est de réintégrer dans un continuum les étapes de la vie, de la naissance à la mort et, simultanément de prendre conscience que nos villes, aujourd'hui font exactement l'opposé : elles cachent la mort : technicisée, médicalisée et invisibilisée, la mort a disparu, au moment même où le nombre de personnes âgées augmente et fait de cette échéance inéluctable un point central de perspective pour eux. On peut penser aux rituels du début du 20e siècle en France où on drapait de noir les maisons en deuil, ou encore les rues d'Italie qui affichaient il y a encore peu d'années des petits encarts noirs évoquant les récents défunts pour que les passants en aient connaissance.

Comment donc, dans la culture française, faire émerger une vision sereine de la fin de la vie (et non de la « fin de vie », raccourci technicisé ; une fin de vie n'a pas le sens de l'expression « fin de la vie ») ?

Il est nécessaire de replacer la compréhension des personnes âgées au cœur de la réflexion et de développer une capacité d'écoute. Les psychologues soulignent notamment que les personnes âgées rencontrent aujourd'hui des difficultés à parler de la mort, à trouver des gens à qui en parler. C'est une négation de leur liberté et de leur personne que de ne pas offrir l'écoute nécessaire.

La réunion de jeunes chercheurs de ce jour n'est pas, bien sûr, dédiée à cette problématique mais les travaux que vous envisagez vont compter pour acclimater une juste représentation du grand âge et les adaptations de la société qu'elle suppose.



***Il faut aider les pouvoirs publics à re-comprendre le monde d'aujourd'hui. Les sciences humaines et sociales ont comme première vocation d'éclairer ce changement de monde.***



# Ateliers

1.

Franck GUICHET

*Sociologue – émiCité*



**Méthodologie de recherches en Sciences Humaines et Sociales (SHS) : Enjeux et perspectives**

2.

Maribel PINO

*Directrice générale du Broca Living Lab*



**L'éthique dans la recherche en Sciences Humaines et Sociales**

3.

Pr Éric WIEL

*PU-PH de Médecine d'Urgence, CHU de Lille*



**L'interdisciplinarité**

4.

Pr. Jean-Pierre AQUINO

*Délégué Général de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG)*



**Problématisation des troubles cognitifs**

## Introduction

Les recherches doctorales abordées lors de cet atelier gravitent principalement autour des EHPAD. Cette orientation s'explique largement par le fait que les EHPAD constituent un terrain privilégié pour le recrutement de participants. Malgré cet avantage, le recrutement reste un défi, que ce soit pour les résidents ou pour les différents professionnels impliqués.

Cette forte présence des études sur les EHPAD soulève une question importante : y a-t-il une surreprésentation de ces établissements dans les recherches en sciences humaines et sociales ?

En effet, alors que les EHPAD sont souvent le centre de l'attention, il est pertinent de rappeler que près de 90 % des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile.

## Protection des données et réglementation

Les enjeux liés à la protection des données et aux réglementations sont très divers selon les disciplines. Dans le domaine de la santé, par exemple, accéder à des données quantitatives peut prendre plusieurs années, un facteur qui peut considérablement ralentir le progrès des recherches doctorales.

Un exemple concret illustre bien cette difficulté : un doctorant a dû naviguer dans des échanges complexes et prolongés avec les institutions pour obtenir des données du SNDS sur la consommation de soins des résidents, ce qui a pris plus de deux ans.

Le Comité d'Éthique à la Recherche (CER) est perçu de manière ambivalente par les doctorants. Bien que ses démarches soient souvent longues et que les réponses puissent

limiter les adaptations méthodologiques en cours de recherche, le CER apporte une structure au protocole et renforce la sécurité des pratiques de recherche. De plus, il représente un atout non négligeable pour les publications. En somme, le CER est à la fois contraignant et rassurant, offrant aux doctorants un cadre méthodologique solide.

Les exigences éthiques varient toutefois largement selon les disciplines. En sociologie ou en anthropologie, certains doctorants ne passent pas nécessairement par le CER, jouissant ainsi d'une plus grande flexibilité sur ces questions.

Une suggestion a émergé de l'atelier : mettre en place des réseaux d'entraide pour partager des ressources et des conseils afin de simplifier les démarches auprès du CER.

## Collecte et retranscription des données

La retranscription des données est un travail particulièrement chronophage pour les doctorants. Pour faciliter ce processus, plusieurs outils et logiciels sont utilisés, tels que Turboscribe, NVivo, TXM, Happyscribe et ELAN. Cette diversité de solutions reflète une pluralité de pratiques et d'approches dans la retranscription des données.

Certains de ces outils, comme NVivo, sont adaptés à l'analyse qualitative en structurant les données textuelles, tandis qu'ELAN est spécifiquement conçu pour travailler sur des données audiovisuelles, avec des options d'annotation synchronisée. Turboscribe et Happyscribe, eux, misent sur la reconnaissance vocale pour accélérer le processus de transcription.

Cette pluralité de choix pose également la question de l'utilisation de l'intelligence artificielle dans le domaine de la retranscription. Le groupe s'interroge : dans quelle mesure l'IA pourrait-elle faciliter la retranscription sans compromettre la rigueur méthodologique et l'intégrité des données ? Il est donc crucial de trouver un équilibre entre gain de temps et précision scientifique dans l'utilisation de ces outils.

## La réflexivité et heuristique de l'imprévu

La réflexivité, cette idée que les participants eux-mêmes se posent des questions sur nous, nous attendent, vient questionner nos méthodologies et nos manières de penser la recherche. Derrière cette question de la réflexivité, il y a celle de la place du participant dans la recherche : quelle place lui donne-t-on, et quelle place laisse-t-il au chercheur ? Cela interroge nos méthodes, notamment la manière dont nous prenons des notes, devant le participant ou non, et la décision d'enregistrer ou non une discussion. La position d'un chercheur qui prend des notes devant un participant peut susciter la crainte de biaiser l'interaction, de modifier la méthodologie, ou de changer la perception que le participant a du chercheur.

Les accidents et les imprévus sont aussi une manière de « laisser faire » sur le terrain, de voir comment les acteurs réagissent. L'apport des accidents et des imprévus permet de mettre en avant des biais, de révéler des aspects qui racontent une expérience du chercheur qu'il est important de souligner dans la thèse, plutôt que de les passer sous silence. Les imprévus nous enseignent également des façons alternatives d'agir sur le terrain.

Un doctorant partage, par exemple, que la prise de notes soudaine devant un participant a finalement généré un effet positif pour ce dernier en EHPAD : le chercheur, avec son carnet de notes à ses côtés, était perçu comme un « reporter », ce qui a valorisé l'expérience du participant.

## Conclusion

Ces réflexions soulignent l'importance de la supervision dans la recherche en sciences humaines et sociales, non seulement pour accompagner les doctorants dans leurs démarches méthodologiques, mais aussi pour les aider à naviguer malgré les imprévus et à ajuster leurs pratiques en fonction des contextes de terrain.

## Références

- Becker, H. S. (1967). Les ficelles du métier : Comment conduire sa recherche en sciences sociales. Paris : La Découverte.
- Van den Hoven, J. (2008). Ethics and ICT: The ethical framework for data protection and AI. *Journal of Information, Communication and Ethics in Society*, 6(2), 93–102. <https://doi.org/10.1108/14779960810888373>
- Fassin, D. (2013). La force de l'ordre : Une anthropologie de la police des quartiers. Paris : Seuil.
- Bourdieu, P. (1992). Réponses : Pour une anthropologie réflexive. Paris : Éditions du Seuil.
- Floridi, L. (2014). The Ethics of Information. Oxford: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199641321.001.0001>
- Goffman, E. (1973). La mise en scène de la vie quotidienne. Paris : Éditions de Minuit.
- Popper, K. R. (2002). La logique de la découverte scientifique. Paris : Flammarion.
- Descola, P. (2005). Par-delà nature et culture. Paris : Gallimard.

## Introduction

L'éthique occupe une place centrale dans la recherche en sciences humaines et sociales, en raison de l'implication fréquente d'êtres humains, parfois dans des situations de vulnérabilité. Elle s'appuie sur des principes fondamentaux tels que le respect des personnes, la confidentialité, et la minimisation des risques pour les participants. En France, ces principes sont encadrés par des dispositifs variés, dont le Règlement Général sur la Protection des Données et les validations éthiques par des Comités d'Éthique de la Recherche ou des Comités de Protection des Personnes. Ces mécanismes, bien qu'indispensables, peuvent présenter des défis pratiques pour les chercheurs, notamment en ce qui concerne leur intégration dans les contraintes académiques et les temporalités de la recherche.

## Constat préliminaire : Des connaissances et des pratiques hétérogènes

### Disparités dans la maîtrise des cadres éthiques

Les participants ont fait état d'une hétérogénéité dans leurs connaissances des cadres éthiques et légaux. Si certains étaient familiers des validations CER ou CPP, d'autres ignoraient l'existence même de dispositifs comme le *Human Research Protection Program* (HRPP).

### Tensions intergénérationnelles

Les encadrants ayant débuté leur carrière avant la montée en rigueur des normes actuelles éprouvent parfois des difficultés à accompagner les doctorants dans le respect des exigences éthiques, ce qui peut engendrer incompréhensions et frustrations.

## Collecte et retranscription des données

### Complexité des normes

Les réglementations, telles que le RGPD ou les validations éthiques par les CPP et CER, sont souvent perçues comme techniques et difficiles à mettre en œuvre dans le cadre des projets de thèse.

### Temporalité contraignante

La rédaction des dossiers éthiques, nécessitant rigueur et conformité, peut s'étendre sur plusieurs mois, retardant ainsi le déroulement des recherches. Dans certains cas, des validations éthiques peuvent prendre jusqu'à un an.

### Exigences des publications scientifiques

Les revues scientifiques imposent de plus en plus la validation éthique comme condition préalable à la publication, rendant impossible de contourner ces procédures.

## Dilemmes éthiques spécifiques

### Recherche sur des sujets sensibles

Les participants ont souligné les risques émotionnels pour les individus interrogés sur des thématiques délicates, nécessitant un accompagnement particulier.

### Confidentialité et anonymat

Dans les groupes restreints ou échantillons de petite taille, garantir l'anonymat reste un défi, même avec des mesures comme la pseudonymisation. Par exemple, les enregistrements vidéo/audio peuvent poser des risques d'identification.

### Diffusion des résultats sensibles

Certains résultats de recherche, susceptibles de stigmatiser les participants ou leur entourage, soulèvent des questions éthiques quant à leur diffusion.

### Cas des populations vulnérables

Les recherches impliquant des personnes atteintes de troubles cognitifs, comme la maladie d'Alzheimer, posent un dilemme sur la légitimité du consentement donné par un tiers, interrogeant les notions de dignité et d'autonomie.

## Consentement éclairé et anonymisation

### Anonymisation des données

Bien que les chercheurs s'efforcent de pseudonymiser ou d'anonymiser les données, des failles peuvent survenir, notamment lorsque des formulaires de consentement nominatif sont utilisés. La sécurisation de ces documents est impérative.

### Consentement oral

Le consentement oral, enregistré pour éviter la traçabilité écrite, reste controversé en raison du caractère biométrique de la voix. Une solution proposée consiste à faire attester par le chercheur que ce consentement a été obtenu, réduisant ainsi les risques d'identification.

## Encadrement légal et éthique en France

### Les cadres de référence

- Comité d'Éthique de la Recherche (CER) : Garantit le respect des principes éthiques, bien qu'il ne soit pas une obligation légale.
- Comité de Protection des Personnes (CPP) : Exige une validation pour les recherches impliquant des participants humains, notamment dans les domaines médicaux et biomédicaux.
- RGPD : Obligation légale stricte en matière de protection des données personnelles, avec des sanctions en cas de non-conformité.

### Conséquences de la non-conformité

En l'absence de déclaration RGPD ou de validation par un comité éthique, les données collectées peuvent être jugées illégales et inutilisables, compromettant ainsi toute la recherche.

### Solutions pratiques

Utilisation de plateformes européennes conformes au RGPD, comme Share Doc, pour le stockage et la sécurisation des données, afin d'éviter les risques liés aux solutions anglo-saxonnes non conformes.

## Recommandations et pistes d'amélioration

### Pour garantir une meilleure intégration des exigences éthiques

- Développer des formations spécifiques sur les cadres éthiques et juridiques pour les doctorants.
- Renforcer l'accompagnement des encadrants pour une meilleure maîtrise des nouvelles normes.

### Pour améliorer les pratiques de consentement

- Sensibiliser les chercheurs aux enjeux liés au consentement éclairé, notamment en cas de populations vulnérables.
- Encourager l'usage de techniques innovantes pour garantir la confidentialité, comme le floutage des données visuelles ou la limitation des enregistrements.

### Pour répondre aux contraintes temporelles

Inciter les doctorants à anticiper les démarches éthiques dès les premières phases de leur projet de recherche.



## Références

- Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie; Cadre légal et éthique de la recherche. <https://www.pplateforme-recherche-findevie.fr/cadre-legal-et-ethique-de-la-recherche>
- Office Français de l'Intégrité Scientifique (OFIS). *Intégrité scientifique, éthique de la recherche et déontologie*. <https://www.ofis-france.fr/espaces-thematiques/integrite-scientifique-ethique-de-la-recherche-deontologie/>
- Éthique de la recherche et risques humains. (2014). In T. Martin (Éd.), *Éthique de la recherche et risques humains*. Presses universitaires de Franche-Comté. <https://books.openedition.org/pufc/23412>
- France Universités. (2017). *Charte des sciences et recherches participatives* <https://franceuniversites.fr/wp-content/uploads/2017/03/2017-03-20-Chartes-Sciences-Participatives-final.pdf>
- *Le règlement général sur la protection des données (RGPD), mode d'emploi*. <https://www.economie.gouv.fr/entreprises/reglement-general-protection-donnees-rgpd>
- Agence Nationale de la Recherche (ANR) – Charte de Déontologie. <https://anr.fr/fileadmin/documents/2019/ANR-Charte-deontologie-et-integrite-scientifique-2019-v2.pdf>
- Comité d'éthique (COMETS) du CNRS. COMETS. <https://comite-ethique.cnrs.fr/>

# 3.

## L'interdisciplinarité

### Introduction

L'interdisciplinarité joue un rôle croissant dans la recherche contemporaine, notamment pour aborder des problématiques complexes nécessitant des approches innovantes. Elle suscite un intérêt marqué dans la littérature scientifique, car elle permet de sortir des cadres disciplinaires traditionnels pour explorer de nouvelles perspectives. Cette approche est particulièrement utile lorsque les problèmes de recherche sont difficiles à identifier ou nécessitent des solutions transformatrices.

L'interdisciplinarité consiste à mettre en relation au moins deux disciplines afin d'élaborer une représentation originale d'une notion ou d'une situation (Klein, 1990). Elle permet de construire des ponts entre différentes disciplines, favorisant des réponses plus enrichies et adaptées à des problématiques variées.

Contrairement à la pluridisciplinarité, qui juxtapose des savoirs disciplinaires sans réelle interaction, l'interdisciplinarité vise une intégration des connaissances pour créer une nouvelle compréhension (Morin, 1999).

### Principes fondamentaux

- Sortir de son cadre disciplinaire : L'interdisciplinarité nécessite une capacité à dépasser les frontières de sa propre discipline pour explorer des dimensions inconnues.
- Interaction dynamique : L'objectif est de favoriser des interactions qui permettent l'émergence de nouvelles façons de penser et de travailler ensemble.
- Complexité et innovation : Inspirée par la pensée complexe d'Edgar Morin (1977), cette démarche encourage une approche systémique où chaque participant contribue à enrichir la compréhension collective.

## Freins et leviers

La mise en œuvre de l'interdisciplinarité est un processus exigeant qui peut être freiné par plusieurs éléments :

### Freins :

- Difficulté à établir un langage commun entre disciplines.
- Désaccords sur les objectifs finaux.
- Réticence à abandonner les paradigmes de sa discipline d'origine.
- Projets souvent mieux financés, mais plus difficiles à publier dans les revues académiques disciplinaires (Barry et Born, 2013).

### Leviers :

- Adoption d'une posture d'humilité et de collaboration.
- Mise en place d'une coordination efficace et d'espaces de synthèse.
- Établissement d'objectifs clairs et partagés dès le début du projet.

## Plan d'action pour une démarche interdisciplinaire

1. Choix du terrain d'étude : Identifier un domaine d'application pertinent.
2. Constitution de l'équipe : Sélectionner des partenaires issus de disciplines variées pour enrichir le projet.
3. Langage commun : Élaborer un vocabulaire partagé pour éviter les malentendus.
4. Gestion du temps : Prendre en compte les besoins de synthèse et de coordination.
5. Finalité de l'étude : Réfléchir dès le départ à l'objectif principal (par exemple, résoudre une problématique spécifique ou développer une innovation).

## Conclusion

L'interdisciplinarité invite à repenser les cadres traditionnels en mettant l'accent non pas sur les disciplines, mais sur les compétences nécessaires à la résolution des problématiques. Elle incarne une démarche essentielle pour répondre aux enjeux complexes et globaux du XXI<sup>e</sup> siècle, tout en nécessitant un investissement significatif en termes de temps, de ressources et de coordination.

## Références

- Barry, A., & Born, G. (2013). *Interdisciplinarity: Reconfigurations of the Social and Natural Sciences*. Routledge.
- Klein, J. T. (1990). *Interdisciplinarity: History, Theory, and Practice*. Wayne State University Press.
- Morin, E. (1977, 1999). *La Méthode*. Seuil.

# 4.

## Problématisation des troubles cognitifs

### Introduction

Cet atelier a exploré la problématisation des troubles neurocognitifs (TNC), en s'appuyant sur quatre grandes questions liées à leur définition, à leur impact sociétal, à la respon-

sabilité légale, et aux moyens de déconstruire les stéréotypes associés. Ces thématiques visent à mieux comprendre et accompagner les personnes vivant avec des TNC, en intégrant une perspective à la fois médicale, juridique, et sociétale.

## Définir les troubles cognitifs : une approche multidimensionnelle

Les troubles cognitifs sont traditionnellement abordés sous une approche catégorielle, par exemple à travers le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), où ils sont définis comme une diminution significative des capacités cognitives, parfois appelée autrefois « démence ». Cette définition reste cependant subjective et souvent limitée, se concentrant sur une réduction des performances cognitives mesurables.

Une alternative, plus qualitative, consiste à examiner leur impact sociétal et leur caractère handicapant. L'atelier a proposé de se détourner d'une perspective purement médicale pour s'intéresser aux conséquences sociales des TNC, notamment en abordant la notion de handicap cognitif (WHO, 2001). Cette approche met l'accent sur la façon dont ces troubles affectent la vie quotidienne et les interactions sociales des personnes concernées

## Consentement et droits des personnes avec TNC

L'atelier a souligné les difficultés liées à l'obtention d'un consentement éclairé chez les personnes atteintes de TNC, notamment dans des situations comme l'entrée en EHPAD ou les décisions tutélaires. Les principaux constats incluent :

- Droits bafoués : Les services de protection placent parfois des personnes sous tutelle ou curatelle sans leur consentement direct. Responsabilité légale : La responsabilité des professionnels et des institutions a été questionnée. L'avis médical est souvent requis pour valider un placement, mais cela pose des limites sur le rôle et le pouvoir des tuteurs ou curateurs.
- Interaction entre médecine et droit : La notion de « personne saine d'esprit » est au

cœur de cette problématique. Les enjeux d'âgisme et de vulnérabilité compliquent la reconnaissance de leurs droits.

Une réflexion importante a porté sur la nécessité de décroquer les mondes médicaux et juridiques pour construire une communication adaptée, respectueuse et efficace autour de ces enjeux.

## Troubles cognitifs ou problèmes relationnels ?

L'atelier a discuté de la tendance à essentialiser les troubles cognitifs, notamment dans le cadre de maladies comme Alzheimer. Cette naturalisation des troubles peut empêcher de distinguer ce qui relève d'un trouble cognitif proprement dit et ce qui découle de problèmes relationnels ou communicationnels entre les parties.

- Concepts à développer : Comment définir des outils conceptuels permettant de différencier les impacts cognitifs des difficultés relationnelles ?
- Symptômes et perceptions sociales : L'atelier a évoqué des préjugés associés aux symptômes des TNC, souvent perçus comme des phénomènes humiliants ou stigmatisants.

## Déconstruire les stéréotypes liés à la maladie d'Alzheimer

Un axe important de réflexion portait sur les moyens de déconstruire les stéréotypes et d'améliorer la vie des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, en particulier Alzheimer.

- Représentations sociales : Les symptômes de la maladie d'Alzheimer sont souvent associés à des sentiments d'humiliation ou au « destin tragique de vieillir », alimentant l'angoisse des personnes âgées.
- Pédagogie adaptée : Une éducation sociale

et professionnelle pourrait aider à changer ces perceptions, en valorisant les compétences des individus et en humanisant les symptômes.

## Conclusion et pistes d'actions

L'atelier a proposé de renverser la logique déficitaire en valorisant les compétences in situ des personnes atteintes de TNC. Quelques pistes concrètes incluent :

- Favoriser un climat relationnel et dévelop-

per des modalités de communication adaptées permettant d'identifier clairement les troubles cognitifs.

- Donner une place centrale à la parole des personnes concernées, des aidants, et des professionnels, afin de mieux comprendre leurs besoins.
- Promouvoir une pédagogie déstigmatisante et inclusive pour déconstruire les préjugés liés à la maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs.

## Références

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5).
- Kitwood, T. (1997). Dementia Reconsidered: The Person Comes First. Open University Press.
- World Health Organization. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

# Présentation de travaux des jeunes chercheurs soutenus

## Solène ROLAND

*Lauréate de la Dotation Scientifique (2022) - Gestion du patrimoine et dépendance*

## Léa BADIN

*Lauréate du Prix Jeunes Chercheurs (2022) - Apport de la médiation équine sur la santé des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer*

## Jeanne EYGASIER

*Lauréate du Prix Jeunes Chercheurs (2023) - Mémoire prospective dans la maladie d'Alzheimer : une approche intégrative du fondamental au clinique en réalité virtuelle*

## Agnès DENEVE

*Lauréate de la Communication Scientifique (2024) - Exploration de potentiels marqueurs pour différencier la dégénérescence frontotemporale de type comportemental (DFTc) et les troubles psychiatriques primaires*

## Aurore MAHUT-DUBOS

*Lauréate de la Communication Scientifique (2024) - Apport d'une caractérisation neuropsycholinguistique approfondie au diagnostic et à la prise en charge des aphasies primaires progressives*

## Judith ROUSSEAU

*Lauréate de la Communication Scientifique (2024) - Interventions de clowns à domicile auprès de personnes âgées : enjeux méthodologiques*



## Solène ROLAND

*Lauréate de la Dotation Scientifique (2022)*

Gestion du patrimoine et dépendance

### Identifier les mécanismes de gestion patrimoniale dans le contexte de la dépendance

L'objectif principal des travaux de Solène Roland est d'examiner comment une personne atteinte de dépendance peut continuer à gérer son patrimoine tout en préservant son autonomie et en protégeant ses droits fondamentaux.

Lorsqu'une personne devient dépendante, sa capacité à gérer son patrimoine peut être altérée. Il est donc essentiel de mettre en place des dispositifs juridiques adaptés pour protéger ses intérêts tout en respectant son autonomie. Parmi ces dispositifs figurent la tutelle, la curatelle et le mandat de protection future. Ces mesures visent à assurer une gestion sécurisée du patrimoine tout en préservant, dans la mesure du possible, la capacité décisionnelle de la personne concernée.

Ce sujet pose la question cruciale de l'équilibre entre l'assistance nécessaire pour accompagner une personne vulnérable et le respect de son indépendance décisionnelle.

### Mobiliser le patrimoine pour financer l'accompagnement de la dépendance

Un volet central de son étude s'attache à analyser les moyens juridiques permettant de dégager des ressources patrimoniales pour financer les soins et l'accompagnement nécessaires. Il s'agit de réfléchir à des mécanismes qui, tout en répondant aux

besoin matériels des aidants et des soignants, ne compromettent pas les intérêts à long terme de la personne dépendante.

La prise en charge de la dépendance engendre des coûts significatifs, notamment liés aux soins et à l'hébergement. Il est donc crucial d'explorer les moyens de mobiliser le patrimoine de la personne dépendante pour financer ces dépenses. Des solutions telles que la vente ou la mise en location de biens immobiliers, la souscription à des produits financiers spécifiques ou encore l'activation de garanties existantes peuvent être envisagées. Ces stratégies nécessitent une analyse juridique approfondie pour assurer la protection des intérêts de la personne dépendante.

### Une approche juridique distincte de l'approche soignante

Le travail des juristes diffère fondamentalement de celui des professionnels de santé. Là où les soignants se concentrent sur les besoins immédiats et le bien-être, les juristes interviennent pour préserver des intérêts généraux et assurer une protection juridique durable.

- Un enjeu essentiel pour les juristes est l'annulation des actes patrimoniaux réalisés sous l'influence de la vulnérabilité. Ces actes peuvent être fragilisés juridiquement s'ils ne respectent pas les conditions de validité prévues par la loi.
- Cependant, priver une personne dépendante de toute capacité d'agir sur son patrimoine peut entraîner une perte de dignité

et accroître son sentiment de vulnérabilité.

- L'alternative est de développer des dispositifs équilibrés, où la personne conserve un pouvoir limité mais encadré pour réaliser des actes de gestion patrimoniale.

## La recherche d'un équilibre délicat

L'assistance juridique vise à protéger les personnes vulnérables, mais elle peut également restreindre leur autonomie. Il est

donc fondamental de trouver un équilibre entre protection et respect de la capacité décisionnelle de la personne dépendante. Des dispositifs, tel que le mandat de protection future, permettent à une personne d'anticiper sa propre protection en désignant à l'avance un mandataire chargé de gérer ses affaires en cas de perte de capacité. Ce mécanisme offre une alternative à la tutelle ou à la curatelle, en respectant davantage l'autonomie de la personne concernée.

## Référence

- Arrondel, L., Soulat, L., & Mahieu, R. (2023). Anticipation du risque de dépendance et patrimoine. *Revue d'économie financière*, 152.



## Léa BADIN

### Lauréate du Prix Jeunes Chercheurs (2022)

Apport de la médiation équine sur la santé des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer

## Introduction

La maladie d'Alzheimer représente un défi majeur pour la santé publique, affectant des millions de personnes âgées à travers le monde. Face à l'absence de traitements curatifs, les interventions non médicamenteuses jouent un rôle crucial dans l'amélioration de la qualité de vie des patients. Parmi ces interventions, la médiation animale, notamment avec les chiens, a été largement étudiée. Cependant, les recherches sur l'utilisation du cheval dans ce contexte restent limitées.

## Étude 1 : Effets des interventions assistées par le cheval sur la santé des personnes atteintes de la MA

Cette étude vise à évaluer l'impact des interventions assistées par le cheval (IAC) sur divers aspects de la santé des patients atteints

de la MA. L'échantillon comprend trois groupes répartis sur 14 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Un des groupes participe à 12 séances d'IAC.

## Méthodologie

- Mesures évaluées : Les domaines cognitifs, physiques et physiologiques sont examinés pour déterminer les effets des IAC.
- Suivi : Une évaluation est réalisée deux mois après la dernière séance pour observer la persistance des effets.
- Procédure expérimentale : Deux expérimentateurs sont impliqués, dont un en condition aveugle, afin de minimiser les biais.

*Les analyses de cette études sont en cours.*



## Étude 2 : Perception des interventions assistées par le cheval par les patients et les aidants

Cette recherche explore le ressenti des patients bénéficiant des programmes assistés par le cheval ainsi que les perspectives des aidants professionnels et familiaux concernant ces séances.

### Methodologie

- Échantillon : 30 participants sont inclus dans l'étude.
- Approche : Une méthodologie mixte est employée, combinant des données quantitatives et qualitatives pour une compréhension approfondie de l'impact des IAC.

*Les analyses de cette études sont également en cours.*

## Références

- Belloir, J. (2021). Apports de la médiation équine thérapeutique dans l'accompagnement orthophonique de patients avec un trouble neurocognitif majeur associé à la maladie d'Alzheimer. Mémoire d'orthophonie, Université de Poitiers.
- Clémence Quibel, Marie Bonin, Magalie Bonnet, Maryse Gaimard, France Mourey, et al.. Évaluation de l'effet thérapeutique de la médiation animale dans la maladie d'Alzheimer. Soins Gériatrie, 2017, 22 (125), pp.35-38. ff10.1016/j.sger.2017.03.008ff. ffhal-01565945
- Anaïs Maunier. Apport de la thérapie assistée par l'animal dans la prise en soin de la maladie d'Alzheimer : revue de littérature systématique. Médecine humaine et pathologie. 2024. ffdumas04638479f



## Jeanne EYGASIER

### Lauréate du Prix Jeunes Chercheurs (2023)

Mémoire prospective dans la maladie d'Alzheimer : une approche intégrative du fondamental au clinique en réalité virtuelle

### Contexte et importance de l'étude

La mémoire prospective (MP) est la capacité à se souvenir d'effectuer une action planifiée à un moment futur, comme prendre des médicaments ou assister à un rendez-vous médical. Dans la maladie d'Alzheimer, les patients rapportent fréquemment des oublis liés à ces tâches, ce qui peut entraîner des complications médicales et un isolement social accru. Malgré son importance, la MP est moins étudiée que la mémoire rétrospective, et il n'existe pas de consensus clair sur les mécanismes sous-jacents à son déclin dans la maladie d'Alzheimer.

Les types de mémoire prospective :

- Basée sur le temps (time-based) : Nécessite de se rappeler d'effectuer une action à un moment précis, par exemple, prendre un médicament à 15 heures.
- Basée sur l'événement (event-based) : Nécessite de se rappeler d'effectuer une action lors de la survenue d'un événement spécifique, par exemple, donner un message lorsqu'on rencontre une personne.

### Objectifs de la recherche

**Étude 1** : Confirmer le déclin de la MP chez les patients atteints de troubles neurocognitifs légers (TNC) et évaluer la précocité de ces troubles dans la MA.

**Étude 2 :** Déterminer les liens entre les déclin de la MP et de la mémoire rétrospective dans la MA au stade léger, afin de préciser les mécanismes sous-jacents.

## Méthodologie

L'utilisation de la réalité virtuelle (RV) permet de créer des environnements contrôlés et immersifs pour évaluer la MP de manière écologique. Cette approche offre une alternative aux tests traditionnels en laboratoire, souvent critiqués pour leur manque de validité écologique. Des études ont montré que la RV peut être un outil

efficace pour évaluer la MP chez les personnes âgées et les patients atteints de MA

## Implications cliniques

Comprendre les mécanismes du déclin de la MP dans la MA est essentiel pour développer des interventions ciblées visant à améliorer l'autonomie des patients. Des stratégies de réhabilitation cognitive, basées sur des exercices en RV, pourraient être mises en place pour renforcer la MP et, par conséquent, la qualité de vie des patients

## Références

- Gonneaud, J., Eustache, F., & Desgranges, B. (2009). La mémoire prospective dans le vieillissement normal et la maladie d'Alzheimer : intérêts et limites des études actuelles. *Revue de neuropsychologie*, 1(3), 238-246.
- Lecouvey, G., Gonneaud, J., Eustache, F., & Desgranges, B. (2015). Les processus cognitifs de la mémoire prospective. *Revue de neuropsychologie*, 7(3), 199-206.
- Lecouvey, G., Gonneaud, J., Eustache, F., & Desgranges, B. (2015). Les grandes théories de la mémoire prospective : vers une vision dynamique des processus cognitifs engagés lors du rappel programmé d'intentions. *Revue de neuropsychologie*, 7(3), 207-216.



# Agnès DENEVE

## Lauréate de la Communication Scientifique (2024)

Exploration de potentiels marqueurs pour différencier la dégénérescence frontotemporale de type comportemental (DFTc) et les troubles psychiatriques primaires

## Contexte scientifique

Le diagnostic différentiel entre la dégénérescence frontotemporale de type comportemental (DFTc) et les troubles psychiatriques primaires (TPP) est un enjeu majeur en neuropsychiatrie. Environ 50 % des patients atteints de DFTc sont initialement diagnostiqués à tort comme souffrant de troubles psychiatriques (Woolley et al., 2011). Cette confusion s'explique par la similarité des symptômes comportementaux et émotionnels entre ces deux pathologies, notamment dans les

stades précoces.

Malgré les avancées scientifiques, la littérature sur ce sujet demeure limitée et les résultats sont parfois contradictoires. Contrairement à la maladie d'Alzheimer, où des biomarqueurs spécifiques sont disponibles, il n'existe pas encore de marqueurs biologiques fiables pour la DFTc. Cela justifie l'exploration de marqueurs neuropsychologiques et linguistiques pour améliorer la précision diagnostique.

## Objectif de la recherche

Étude des profils neuropsychologiques et linguistiques : Cette recherche vise à examiner les caractéristiques quantitatives (scores aux tests) et qualitatives (types de réponses) des patients atteints de DFTc, en comparaison avec ceux souffrant de TPP.

Corrélation avec les données de neuro-imagerie : Une attention particulière est portée à l'analyse de la prosodie expressive, une composante potentiellement discriminante entre ces deux troubles.

## Méthodologie

Les données ont été collectées rétrospectivement auprès de patients suivis au Centre Mémoire de Lille. Les analyses incluent :

- Aspects quantitatifs : Évaluation de l'attention, des fonctions exécutives, de la mémoire et du langage.

- Aspects qualitatifs : Analyse des réponses relatives au langage et à la cognition sociale

## Résultats

Les analyses ont révélé :

- Sur le plan quantitatif : des déficits significatifs dans l'attention, les fonctions exécutives, la mémoire et le langage chez les patients atteints de DFTc, comparés à ceux souffrant de TPP.
- Sur le plan qualitatif : des distinctions marquées dans le langage et la cognition sociale.

## Discussions

Ces résultats soulignent l'importance d'une évaluation neuropsychologique et orthophonique complète pour différencier la DFTc des troubles psychiatriques. De plus, la prosodie expressive semble être un marqueur prometteur pour affiner le diagnostic de la DFTc.

## Références

- Woolley, J. D., Khan, B. K., Murthy, N. K., Miller, B. L., & Rankin, K. P. (2011). The diagnostic challenge of psychiatric symptoms in neurodegenerative disease: Rates of and risk factors for misdiagnosis. *Journal of Clinical Psychiatry*, 72(2), 126–133.
- <https://doi.org/10.4088/JCP.10m06382oli>
- Grossman, M. (2012). The non-fluent/agrammatic variant of primary progressive aphasia. *The Lancet Neurology*, 11(6), 545–555. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(12\)70099-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(12)70099-6)



# Aurore MAHUT-DUBOS

## Lauréate de la Communication Scientifique (2024)

Apport d'une caractérisation neuropsycholinguistique approfondie au diagnostic et à la prise en charge des aphasies primaires progressives

## Contexte

Les aphasies primaires progressives (APP) constituent un ensemble de syndromes neurodégénératifs caractérisés par une altération progressive du langage, avec une préservation relative des autres fonctions

cognitives aux stades initiaux. Bien que moins fréquentes que les syndromes amnésiques observés dans la maladie d'Alzheimer, les APP représentent un défi diagnostique et thérapeutique significatif.

En 2011, un consensus international a établi une classification des APP en trois variantes principales :

1. Variante non fluente/agrammatique (APP-vnf) : caractérisée par des difficultés de production du langage, une agrammatisme et une apraxie de la parole.
2. Variante sémantique (APP-vs) : marquée par une perte progressive de la compréhension des mots et des objets, avec une préservation relative de la fluidité du discours.
3. Variante logopénique (APP-vl) : définie par des difficultés de rappel des mots et des troubles de la répétition des phrases, avec une fluidité du discours variable.

Cependant, des études ultérieures ont révélé que 13 à 40 % des cas d'APP ne correspondent pas à ces catégories, suggérant l'existence de profils atypiques ou mixtes. Cette hétérogénéité souligne la nécessité d'une caractérisation plus fine des APP pour améliorer le diagnostic et la prise en charge.

## Méthodologie

L'approche adoptée vise à établir une caractérisation linguistique, cognitive et neuro-anatomique approfondie des APP, en s'appuyant sur une démarche transdisciplinaire et longitudinale. Les étapes clés de cette méthodologie incluent :

- Revue systématique : analyse critique de la littérature existante sur les APP, afin d'identifier les lacunes et les besoins en recherche.
- Étude de classification : application standardisée des critères diagnostiques internationaux, notamment ceux proposés par Gorno-Tempini et al. (2011), pour évaluer leur pertinence et leur fiabilité dans la

pratique clinique.

- Étude longitudinale : suivi de patients sur une période prolongée pour observer l'évolution des symptômes et identifier des patterns spécifiques à chaque variante d'APP.

## Résultats préliminaires

L'étude de classification a révélé que l'application stricte des critères diagnostiques internationaux conduit à un changement de diagnostic dans 30 % des cas, reflétant une variabilité inter-évaluateurs et des difficultés d'application des critères en pratique clinique. De plus, 23 % des patients présentaient des profils non classés, suggérant l'existence de formes atypiques ou mixtes d'APP. Ces résultats soulignent la nécessité de réviser et d'affiner les critères diagnostiques actuels pour mieux capturer la diversité des présentations cliniques des APP.

L'étude longitudinale a permis d'identifier des patterns spécifiques de progression pour chaque type d'APP, offrant des perspectives prometteuses pour le développement d'outils d'évaluation et de suivi adaptés à ces syndromes.

## Implications cliniques

- Une caractérisation neuropsycholinguistique approfondie des APP est essentielle pour améliorer le diagnostic différentiel, notamment vis-à-vis des troubles psychiatriques primaires, et pour élaborer des stratégies thérapeutiques personnalisées. L'intégration de données linguistiques, cognitives et neuroanatomiques permet une compréhension plus fine des mécanismes sous-jacents aux APP et favorise une prise en charge globale des patients.

## Références

- Gorno-Tempini, M. L., Hillis, A. E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S. F., ... & Grossman, M. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 76(11), 1006-1014. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6>

- Vandenberghe, R. (2016). Classification of the primary progressive aphasia: principles and review of progress since 2011. *Alzheimer's Research & Therapy*, 8(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s13195-016-0185-y>
- Mesulam, M. M. (2001). Primary progressive aphasia. *Annals of Neurology*, 49(4), 425-432. <https://doi.org/10.1002/ana.91>



## Judith ROUSSEAU

### *Lauréate de la Communication Scientifique (2024)*

Interventions de clowns à domicile auprès de personnes âgées : enjeux méthodologiques

### Contexte

Les interventions de clowns en gérontologie ont émergé dans les années 1990, avec une attention particulière portée à l'établissement de relations avec des personnes présentant des troubles cognitifs. Une étude innovante a été menée en milieu rural, soutenue par la Mutualité Sociale Agricole de Midi-Pyrénées (MSA-MPB), visant à prévenir l'isolement des personnes âgées et à renforcer les liens avec les partenaires locaux. Cette initiative impliquait des duos de clowns spécialisés en gérontologie, réalisant six interventions à domicile sur une période de deux ans, auprès d'une vingtaine de foyers.

### Enjeux méthodologiques

- Définition des interventions : Clarifier les objectifs et les modalités des interventions clownesques pour assurer une cohérence et une reproductibilité des actions.
- Vieillesse et prévention : Le vieillissement n'étant pas une maladie, il est crucial de déterminer des critères pertinents pour évaluer l'efficacité des interventions préventives.
- Critères d'inclusion : Établir des critères précis pour sélectionner les participants, en

tenant compte de leur état de santé, de leur environnement social et de leur consentement.

- Domicile comme laboratoire : Considérer le domicile des participants comme un environnement d'étude, tout en respectant leur intimité et en adaptant les méthodes de collecte de données à ce contexte particulier.

### Méthodologie

Une approche mixte a été adoptée, combinant des méthodes quantitatives et qualitatives :

- Protocole à cas multiples : Étude approfondie de plusieurs cas individuels pour identifier des patterns communs et des particularités.
- Outils quantitatifs : Utilisation d'échelles validées pour mesurer des variables telles que la qualité de vie, l'humeur et les interactions sociales.
- Grilles d'observation comportementale : Évaluation des réactions et des comportements des participants lors des interventions.
- Les évaluations ont été réalisées avant les interventions, à mi-parcours et trois mois

après la dernière intervention, afin de mesurer l'évolution des effets. Des entretiens semi-directifs ont également été conduits, avec une analyse thématique des contenus pour approfondir la compréhension des expériences des participants.

## Limites

Plusieurs défis méthodologiques ont été identifiés :

- Singularité des contextes : Chaque domicile présente des particularités qui peuvent influencer les interactions et les résultats, rendant difficile la standardisation des interventions.

- Variabilité des interventions : Les clowns adaptent leurs performances en fonction des réactions des participants, ce qui introduit une variabilité dans les interventions.
- Visites impromptues : Des visites non planifiées peuvent perturber le déroulement des interventions et la collecte de données.
- Absence de groupe contrôle : En raison de la taille réduite de l'échantillon, il n'a pas été possible d'inclure un groupe contrôle, limitant ainsi la capacité à attribuer les effets observés uniquement aux interventions.

## Références

- Judith Rousseau, Christine-Vanessa Cuervo-Lombard. Le clown comme intervention thérapeutique auprès de personnes âgées : revue de la littérature. *Gériatrie et psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 2022, 20 (2), pp.248-255. <[10.1684/pnv.2022.1040](https://doi.org/10.1684/pnv.2022.1040)>. <[hal-03824052](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03824052)>
- Judith Rousseau, Christine-Vanessa Cuervo-Lombard. Les représentations sociales des interventions de clowns en gérontologie : une étude exploratoire. Congrès International Francophone de Gérontologie et Gériatrie, Sep 2023, Montréal Québec, Canada. fahal-04249188f



# Table ronde - Évaluation des innovations en SHS

## **Pr. Clémence Thébaut**

*Maître de Conférences Économie de la santé – Université de  
Limoges, IA*

## **Aurélien Bresson**

*Orthophoniste en Grand-Est, vice-président de la FNO, chargé  
de la prévention de la santé*

## **Thierry Calvat**

*Sociologue, co-fondateur du cercle Vulnérabilités et Société*

## **Giovanni Carletti**

*Anthropologue, Fondation Médéric Alzheimer*





# Pr. Clémence Thébaud

*Maître de Conférences Économie de la santé –  
Université de Limoges, IA*

L'objectif de cette table de ronde est de discuter entre chercheurs en sciences humaines et sociales, qui ont des cultures, des méthodes d'évaluation qui peuvent être différentes. Discuter permet de renforcer les méthodes, de s'interroger, de se critiquer pour améliorer ensemble nos outils. Dans la préparation de cette table ronde, cinq questions ont émergé.

- Pourquoi ce besoin d'évaluer ?
- De quoi a-t-on besoin pour évaluer ? De quelles données ? Comment sont-elles produites ?
- Comment adopter ces méthodes d'évaluation selon les sciences humaines et sociales ?
- Quelles sont les limites de ces méthodes d'évaluation ? Quand n'est-il plus possible de mesurer un différentiel d'effets ?
- Comment évaluer quand il n'est pas possible de quantifier ?

Comment l'économiste appréhende la question de l'innovation, comment il contribue aux discussions publiques ? Voici la démarche générale en dehors du contexte thérapeutique.

L'ensemble des pays européens a fait le choix de mutualiser les dépenses de santé pour permettre à tous d'accéder aux soins en fonction de leurs besoins et non de leurs moyens. En France, 80 % des dépenses de santé sont couvertes par l'assurance maladie obligatoire.



**Les progrès scientifiques permettent chaque jour d'apporter de nouvelles réponses aux problèmes de santé.**



Ces réponses peuvent être médicamenteuses, technologiques, non médicamenteuses mais ces innovations représentent un coût élevé. Certaines réponses non médicamenteuses peuvent s'avérer relativement coûteuses du fait par exemple de la régularité des séances sur une longue période. En additionnant ces séances sur la base de la population totale concernée, cela donne des budgets de l'ordre de plusieurs centaines de milliers ou de millions d'euros. La question qui va se poser est celle de la concurrence entre ces dépenses pour ces patients et d'autres dépenses auxquelles on a renoncé, des réponses à des attentes sociales fortes, dans l'éducation, l'environnement, la prise en charge du vieillissement global, la lutte contre la pauvreté... Ces innovations soulèvent un dilemme résumé par **Norman Daniels**, un philosophe américain : **à quels besoins de santé doit-on répondre quand il est impossible de répondre à tous ?** Les économistes proposent d'aider le décideur public confronté à ce dilemme au moyen de l'évaluation médico-économique : l'évaluation coûts-efficacité. Les évaluateurs sont le plus souvent des agences d'évaluation des technologies de santé ; ils rendent un avis sur l'opportunité de remboursement de ces innovations. Ce sont par exemple le NICE au Royaume-Uni, la HAS en France. Les économistes proposent de rembourser en priorité les actions de santé qui permettent de produire le plus de santé possible par euro dépensé. Cela suppose que l'objectif est de maximiser la quantité de santé produite au niveau national. D'où la question : **comment mesurer cette quantité de santé produite ?**

Pour aider dans l'allocation de ressources, les économistes utilisent le ratio différentiel coûts/résultats. Ils vont mesurer un différentiel de coûts entre une intervention A (innovante) et la stratégie de référence. Cela donne le plus souvent un surcoût. Il s'agit ensuite de mesurer un différentiel d'efficacité entre les deux stratégies puis de rapporter le différentiel de coûts au référentiel d'efficacité. Le RDCR (ratio différentiel coûts-résultats) permet de mesurer la quantité de ressources supplémentaires qu'il faut dépenser pour produire une unité de santé en plus : par exemple une année de vie en bonne santé.

L'économiste va classer les interventions de santé selon leur capacité à produire de la santé aux meilleurs coûts. Il va recommander aux décideurs publics de rembourser en priorité les stratégies associées à un RDCR le plus bas possible. A titre illustratif, voici l'exemple d'un RDCR associé à un traitement médicamenteux d'un cancer. Le RDCR est de 200 000 € par année de vie sauvée supplémentaire en bonne santé : il faut mettre 200 000 € pour produire une unité qui est une année de vie supplémentaire en bonne santé. A côté de cela, il y a des résultats d'une revue de la littérature sur des interventions de santé publique associées à un RDCR à 737 €. L'économiste proposera de commencer par les interventions de santé publique parce que, avec le budget dont on dispose, on pourra produire plus d'années de vie en bonne santé.

L'autre possibilité est d'utiliser une valeur de référence : la valeur collective qu'une population est prête à accorder à la santé c'est-à-dire le montant maximum qu'elle est prête à mettre pour produire une unité de santé donnée. Si le coût est en dessous de ce montant alors on est en efficience et il faut rembourser. Soit on est au-dessus alors on considère que c'est trop coûteux.

En France, nous n'avons pas de valeur seuil

coût/efficacité ; en Grande-Bretagne, ils en ont une. Ils ont déterminé que l'on pouvait rembourser des innovations permettant de produire une année de vie en bonne santé pour un coût maximal de 50 000 €. Ainsi, si l'on est au-dessus de 50 000 € pour produire une unité de vie supplémentaire en bonne santé, le NICE ne recommandera pas le remboursement.



***Dans les faits, mesurer un différentiel de coûts n'est pas difficile.***



Concernant le critère d'efficacité, il est possible de prendre l'efficacité clinique comme dans les essais randomisés contrôlés mais aussi l'année de vie gagnée, la baisse du LDL cholestérol, une hypertension artérielle contrôlée, la mobilité, le nombre de mètres marchés sans essoufflement... La difficulté lorsqu'on utilise ce type de critère d'efficacité, c'est qu'il n'est pas possible de comparer des RDCR de différentes aires thérapeutiques. Il ne sera pas possible de renseigner le décideur sur l'ensemble des stratégies qu'il doit rembourser dans son panier de soins. C'est pourquoi les économistes privilégient un outil utilisable de manière transverse pour tous les domaines thérapeutiques : le **QALY**, c'est-à-dire l'année de vie ajustée sur la qualité de vie (l'année de vie en bonne santé). Concrètement un QALY consiste à multiplier une durée de vie par un coefficient de qualité de vie. Ce coefficient est compris entre zéro (état équivalent à la mort) et un (parfaite santé). Il peut y avoir des coefficients négatifs (états pires que la mort).

Ainsi 1 QALY, c'est un an en parfaite santé. Un an passé à un état de santé à 0,5 donne 0,5 QALY soit 6 mois en parfaite santé. Pour pouvoir mesurer ces QALY on utilise le QFID qui est une échelle générique de qualité de vie qui comprend cinq dimensions : mobilité,

autonomie, activités courantes, douleur, anxiété/dépression. Pour chaque dimension, on a des niveaux de sévérité. Dans les essais cliniques, l'objectif est d'avoir dans le groupe innovation des patients qui répondent avec des profils de santé plus favorables que dans le groupe sans innovation. Il est alors possible de quantifier l'amélioration de la qualité de vie. Ces résultats dans chacune des dimensions vont être synthétisés dans un score global.

En économie, on s'appuie sur le cadre théorique appelé économie du bien-être : chaque individu est juge de son propre bien-être. On utilise des enquêtes en population générale pour révéler la valeur accordée à chaque état de santé, c'est-à-dire la désirabilité/non désirabilité des états de santé en fonction de différentes dimensions. Cette méthode permet d'obtenir à la fin pour chaque état de santé un coefficient entre 0 et 1. Ce procédé suscite bien entendu tout un tas de discussions théoriques, normatives...



**C'est pourquoi il est possible de travailler sur d'autres métriques notamment une approche par les capacités.**



L'approche par les QALY suppose que l'objectif est de maximiser la quantité de santé totale dans la population, plus ou moins rattachée à la notion de bien-être. Ce sont des métriques utilitaristes : l'objectif de l'intervention publique est de maximiser le bien-être total dans la population. Cependant différents travaux relevant de la théorie de la justice questionnent sur cet objectif. L'objectif pourrait être de maximiser l'autonomie c'est-à-dire de permettre aux personnes de mener la vie qu'elles souhaitent, leur projet de vie.

Selon les travaux de Roze, Amartia Sen dit que l'objectif des interventions publiques est de

mesurer leurs effets sur les fonctionnements qu'ont les individus et non pas seulement sur la santé. Un fonctionnement (*functioning*) est une activité élémentaire que les individus peuvent avoir, par exemple : se nourrir, ou une activité plus complexe comme participer à la communauté, avoir une bonne estime de soi. Ce que l'on veut évaluer c'est la capacité d'un individu à avoir un champ de fonctionnements possible le plus large. Les économistes (notamment un groupe de l'université de Bristol) ont travaillé pour développer des questionnaires de qualité de vie fondés sur les capacités. Il existe des questionnaires différents selon les populations : un questionnaire pour les adultes, un pour les personnes âgées, un pour les aidants et un pour la fin de vie. On va demander aux personnes de décrire leur situation sur les dimensions amour/amitié, leur capacité à se projeter dans le futur, leur capacité à faire des actions qui leur permettent de se sentir valorisés, leur capacité à ressentir du plaisir, leur capacité à être indépendants dans leur vie. En face de ces dimensions, des coefficients permettent de convertir en un score complet les résultats sur ces dimensions.

Il s'agit d'apporter une réponse aux critiques concernant la méthode utilitariste qui sous-tend les évaluations économiques tout en conservant néanmoins les caractéristiques économiques classiques : les individus sont rationnels et comprennent les questions posées, la population générale est légitime pour valoriser ces états...

Tous ces outils ne sont pas à appliquer à tout prix ; il s'agit de vous montrer comment les économistes travaillent pour contribuer à la discussion sur le remboursement ou non d'une innovation. Après avoir travaillé sur quelles innovations sont efficaces, il faut savoir s'il faut les rembourser ou non. Les rembourser signifie que l'argent les finançant n'est plus disponible pour d'autres interventions.



# Aurélien Bresson

*Orthophoniste en Grand-Est, vice-président de la FNO, chargé de la prévention et de la promotion de la santé*

Voici maintenant le point de vue d'un clinicien, un orthophoniste. Derrière tous ces travaux présentés, la finalité est de voir comment innover pour améliorer le vécu au quotidien des patients et d'améliorer leur prise en soins. La vision macroéconomique qui nous a été présentée montre l'importance des politiques publiques dans les soins qui vont être donnés.

Je vais présenter l'évaluation de l'innovation dans la relation avec le patient. En tant que cliniciens, nous avons besoin de nous appuyer sur les SHS que ce soit la psychologie, la linguistique, l'utilisation du langage, le discours, mais également sur les sciences médicales comme la neurologie. La sociologie, l'éthique... sont également intéressantes. Dans l'intégration de tout cela dans la pratique quotidienne, on aura des modèles biopsychosociaux, des approches neuropsycholinguistiques ou encore des approches écosystémiques... Cela montre que dans l'ADN des cliniciens, on a besoin d'intégrer, de mettre ensemble ces différents domaines de recherche. Pour notre pratique, une recherche spécifique concerne comment on accompagne le patient, comment on le rééduque, on lui propose des entraînements... Nous sommes là dans le domaine des sciences orthophoniques au même titre qu'il y a des sciences médicales, infirmières...



***On a besoin de développer une recherche sur l'objet même de notre rééducation.***



Nous allons voir comment cette recherche qui se pratique au niveau universitaire peut s'articuler avec la recherche clinique pratiquée dans nos cabinets. Très vite, nous sommes confrontés à des questionnements : **comment mesurer l'efficacité ? Proposer de l'orthophonie, est-ce efficace ou non ?** De manière intuitive, expérimentale, on propose des choses aux patients ; on a besoin de prouver que les soins sont efficaces et comment. Nous avons également besoin de comparer les différentes interventions non médicamenteuses, non pas pour dire que l'une est meilleure que les autres mais pour connaître les spécificités de chacune. Devant ce panel d'interventions, les professionnels de santé doivent faire des choix. Devant une personne ayant la maladie d'Alzheimer, il ne sera pas possible de faire toutes les INM. Il est nécessaire de sélectionner l'intervention la plus spécifique, celle qui apportera le plus de chance au patient... Autre question : **quelle est la part de la progression de la maladie et la part de ce que j'apporte au patient ?** Il faut faire la part des choses entre la progression naturelle (en dégradation le plus souvent lorsqu'il est question de maladies neuro-évolutives) et les effets de notre intervention.

Évaluer est une question éthique car lorsque le patient s'engage dans une prise en charge cela signifie qu'il ne va pas en mener d'autres à côté. Si on les reçoit juste sans objectif sans savoir où nous guide cette prise en charge, on peut aboutir parfois à une perte de chance car pendant qu'il est avec moi, il n'a pas une autre prise en charge et peut passer à côté de progrès qu'il aurait pu avoir avec un autre

professionnel.

Mesurer cette innovation, son efficacité c'est très motivant pour le patient. Quand on peut lui montrer qu'il progresse ou qu'il évolue moins vite (dans la maladie), c'est motivant pour nous comme pour lui. On voit que l'on a progressé ensemble.

Le cadre de référence est celui de l'*evidence-based practice (EBP) ou evidence-based medicine*. Ce sont les pratiques fondées sur des données probantes. Cette EBP est fondée sur quatre piliers :

- la recherche : données fiables de la littérature ;
- le patient : il est essentiel de s'appuyer sur les souhaits du patient, ses objectifs, comment il vit son environnement ;
- l'expertise du praticien : ses formations, sa documentation, son expérience, l'expertise qu'il a développée avec ses différents patients ;
- le contexte : les politiques de santé publique car selon les choix politiques, les financements, cela change complètement l'évolution et la prise en charge d'une maladie.



**Les liens entre la recherche et la clinique ne vont pas seulement dans le sens de la recherche vers la clinique ; ils peuvent également aller dans l'autre sens.**



Ce que l'on fait au cabinet, ce que l'on expérimente en clinique peut venir enrichir la recherche.

Ce modèle d'EBP est en train d'évoluer vers les *value-based medicine* c'est-à-dire la médecine fondée sur des valeurs (du patient, du praticien...). Nous avons de nouveaux modèles de partenariat patients (modèle de Montréal)

qui permettent d'expliquer en quoi le patient n'est pas qu'au centre de notre action mais fait partie d'une équipe avec les différents praticiens.

Plusieurs outils ont été développés pour la pratique comme les études de cohorte. Les orthophonistes sont confrontés sur le terrain à une réalité : la personne qui est dans le groupe contrôle ne pourra pas bénéficier de l'intervention. Se pose aussi la question du nombre de personnes. Il est difficile de proposer une intervention non médicamenteuse à un très grand nombre d'individus. Nous avons l'habitude de travailler en études de cas cliniques.

Se développent de plus en plus dans la recherche clinique l'utilisation de modèles SCED (*single case experimental design*) qui ont plusieurs intérêts. Il est possible d'avoir des cohortes plus petites, d'avoir des données probantes même en suivant un seul patient. Il ne s'agit pas de comparer des cohortes de patients entre elles mais de comparer le patient avec lui-même. On obtient des résultats probants avec un niveau de preuve élevé (niveau 1). Tous les patients peuvent bénéficier de l'intervention innovante. Cela permet de dissocier l'effet de notre action de la récupération spontanée quand il s'agit d'une phase de récupération ou de l'évolution de la maladie.

Le SCED en pratique : on commence par fixer un objectif. **Pour ce patient, que vais-je lui proposer comme intervention ?** Puis on met en place des mesures répétées c'est-à-dire que l'évaluation sera effectuée à chaque séance. Dans notre pratique, nous faisons beaucoup de bilans initiaux et des bilans d'évolution. Nous allons comparer ces résultats. Bien sûr, il peut y avoir des biais : ce jour-là, le patient était moins en forme ; d'autres facteurs que mon intervention ont pu interférer...

Dans un premier temps, on va faire une ligne de base : on va proposer au patient une intervention qui n'est pas celle choisie. Par la suite au bout de 5-7 séances, on va introduire l'intervention choisie. Là, on va comparer et voir comment les mesures évoluent par rapport à la phase sans l'intervention à évaluer. Il est possible de complexifier ce design avec des lignes de base avec différentes interventions, d'ajouter puis de retirer des interventions etc. Tout ceci permet de prendre en compte la diversité et la complexité des facteurs.

Pour conclure, un travail est mené par une étudiante sur les carnets de vie, les carnets

mémoire. On propose au patient que l'on accompagne d'y noter ses souvenirs : alimentation, souvenirs d'école, de voyage... Au-delà du contenu, ce qui est important c'est ce que fait le patient de son carnet. Quels sont les facteurs qui font que ce carnet lui a été bénéfique ? L'étudiante a pu introduire ces carnets au cours de la séance et a mis en place des mesures très simples à la fois quantitatives (le nombre de paragraphes, c'est-à-dire d'erreurs d'écriture) et qualitatives (analyse du discours dans les carnets, de la cohérence). Elle a pu démontrer l'efficacité de ce carnet de vie au-delà de l'empirisme et de l'intuition.





# Giovanni Carletti

*Anthropologue, Fondation Médéric Alzheimer*

L'anthropologie aime se définir par son terrain. Alors, je vous propose d'explorer le rôle que peut jouer l'interaction ordinaire dans l'évaluation de l'innovation. Est-ce une idée nouvelle ? Non. Quand le **Dr. Aloïs Alzheimer** rencontre Mme **Auguste Deter** pour la première fois en 1901, il retranscrit (en trois idiomes) la conversation qu'il tiennent. Leur interaction – pas si ordinaire que cela – prend la forme d'une évaluation à la base de l'intuition qui poussera le médecin à formuler l'hypothèse de lésions cérébrales associées aux irrégularités observées dans le discours de Mme Deter. Ce type d'évaluation clinique, est d'importance institutionnelle. Il suffit d'observer qu'elle se reproduit systématiquement aujourd'hui dans le MMSE. On y retrouve les mêmes formules utilisées par Aloïs, parfois, au mot près :

## Alois et Auguste

Qu'est-ce que j'ai dans la main ?

Un cigare.

Exact. et qu'est-ce que c'est que ça ?

Un crayon.

...

Exacte aussi. Et qu'est-ce ceci, madame D. ?

Votre porte-monnaie, Docteur.

Où êtes-vous ici ?

Pour l'instant c'est du provisoire, comme on dit.

...

En quelle année sommes-nous ?

Mil huit cent

Quel mois ?

Le deuxième mois

...

Combien font 2x3 ?

6

...

Ecrivez : Mme Auguste D.

## MMSE

22. Quel est le nom de cet objet ?

11. Cigare 12. Fleur 13. Porte

Montrer un crayon.

Montrer votre portefeuille. 23. Quel est le nom de cet objet ?

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?

1. En quelle année sommes-nous ?

3. En quel mois

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ? de 14 à 18.

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »

Noterez-vous qu'à l'époque le Dr Alzheimer pouvait faire un bilan avec un cigare à la main, cela devait être autrement plus détendu qu'un bilan neuropsychologique contemporain ! Or, toute évaluation comporte une dimension interactionnelle importante. Une question appelle une réponse et délimite un champ de pertinence : « *Qu'est-ce que j'ai dans la main ?* ». Pour être juste, la réponse doit évaluer la question : « *Un cigare* ». La réponse est donc soumise à l'évaluation du questionneur : « *Exact* ». Or, dans cet exemple, Aloïs utilise d'une façon spécifique les



ressources en jeu dans l'interaction ordinaire, pour évaluer la possibilité de lésions cérébrales chez Auguste, son interlocutrice.

Par ailleurs, le **Pr Amouyel** le disait hier, oublier des noms c'est normal à partir de 40 ans. Mais quand vous ne pouvez plus : « *être fonctionnel socialement, c'est le seuil qui, dépassé, doit vous alerter* ». L'évaluation d'un trouble de l'interaction sociale ordinaire, est, par ailleurs, le signe d'alerte pour la quasi-totalité des maladies listées dans le DSM.

Dans les interventions non médicamenteuses et psychosociales on utilise l'infrastructure interactionnelle pour produire un effet sur la cible du traitement. Ces interventions, visent à produire des effets sur les façons qu'ont les participants d'interagir avec le monde, au moyen d'interactions structurées en protocoles définis. Afin de saisir tout l'intérêt qu'il y a à étudier comment se composent ces situations, je proposerai de regarder aux interventions comme des variations sur l'interaction ordinaire. Or, ces interventions se passent toujours dans des situations concrètes. Là aussi, tout comme l'usage de l'interaction pour évaluer, la notion de situation n'est pas nouvelle. Elle est utilisée en sciences du langage depuis au moins fin 1800 théorisée par l'égyptologue **Alain Gardiner**, puis le psychologue **Karl Bühler**, qui l'applique notamment en psychiatrie durant le premier tiers du 1900.

Mais étudier l'ingénierie de l'interaction telle que les personnes la performant pour évaluer l'innovation, a des retombées novatrices. C'est ce que je m'attache à démontrer en vous présentant deux extraits de conversations entre une personne vivant avec une maladie d'Alzheimer (Violette) et un avatar conversationnel (Ava).

Dans la vidéo que je vous présente, les premières phases d'itération et de test l'avatar

l'arbre conversationnel a été pensé pour être le plus simple possible. Pour faciliter la reconnaissance de la voix de la part de la machine, les informaticiens ont opté pour des questions polaires auxquelles il faut répondre par un oui/ ou par un non. Le but de l'avatar est d'amener la personne à boire un verre d'eau posé sur la table devant elle. Il s'agit donc d'encourager l'hydratation. La personne a-t-elle soif ? veut-elle boire ? Le critère d'évaluation du succès de la tâche est basé sur l'action de la personne : si elle boit, l'intervention est efficace.

### Extrait 1

Ava liste une longue série d'instructions : « *J'attendrai toujours que vous me répondiez avant d'engager la conversation. Pour communiquer, je peux bouger la tête, faire des gestes et des expressions faciales. Quand je vous pose une question, je ne comprends que si vous me répondez par oui ou par non. Avez-vous bien compris ?* ». Violette hoche de la tête diligemment : « *assez bien* ». Le critère de la question polaire est mis en difficulté. Ava active le module pour résoudre les incompréhensions : « *je n'ai pas bien entendu. Pouvez-vous répéter ?* ». Violette hésite un peu avant d'hausser le ton de la voix : « *aah, assez bien* ». Ava répète alors les instructions et demande confirmation : « *je vous ai dit que lorsque je vous pose une question, je ne comprends que si vous me répondez par oui ou par non. Avez-vous bien compris ?* »

Toutefois, l'incompréhension se poursuit jusqu'à quand l'avatar parvient, après des longues minutes, à poser la question centrale : « *Avez-vous soif ? voulez-vous boire ?* ». Violette répond nettement : « *non* ». Ava lui répète de façon incessante qu'il est important de s'hydrater, jusqu'à quand Violette, désengagée et affalée sur son fauteuil, fini par répondre en s'orientant vers l'expérimentateur : « *Bon ! Je vais boire !* ». Tâche complétée.

Il est facile de constater que la mesure choisie n'est pas assez sensible pour rendre compte de la situation qu'à vécu Violette. Les instructions en début de présentation semblent trop lourdes. Les questions polaires, à priori simples pour la machine, finissent par empêcher la conversation. Et enfin, la question centrale mobilise l'intention de boire de la personne alors qu'on sait que plus on vieillit moins on boit. C'est même la raison d'être de l'avatar. Si l'on s'appuie sur l'expérience de l'interaction de Violette, l'évaluation de l'expérience apparaît sous un jour sombre, loin du succès.

Or, si on prend en compte la situation d'interaction nous avons des pistes pour améliorer les scénarii. Voyons, l'expérience a lieu dans un living lab qui simule un salon domestique. La personne arrive donc chez quelqu'un et s'assied autour de la table où adviennent des présentations. Que fait-on lorsqu'on reçoit quelqu'un ? à minima on leur offre un verre d'eau. C'est une institution de l'interaction ordinaire. Une formulation par l'offre a par ailleurs l'avantage de bypasser l'intention de boire. Il n'est pas nécessaire d'avoir soif pour accepter une offre.

## Extrait 2

Ava se présente : « *Bonjour Violette, comment*

*allez-vous ? Je m'appelle Louise, puis-je vous offrir un verre d'eau ?* ». Violette répond : « *oui, merci* » et elle se sert un verre d'eau. Avant de boire elle trinque en l'air en direction d'Ava et la remercie. Ava poursuit : « *quel est le plus bel évènement de votre vie ?* », « *d'avoir connu mon mari* », répond Violette. Ava essaie de faire développer Violette : « *pouvez-vous me parler de vos petits-enfants ?* ». « *Ah il y aurait beaucoup à dire !* » relance Violette : « *que voulez-vous savoir ?* ».

Lors des évaluations finales le critère de complétion de la tâche a été maintenu. Mais il a été enrichi par d'autres critères qualitatifs venant renforcer l'analyse quantitative avec des éléments situés mais généralisables. De quoi mettre au défi les fausses oppositions entre qualitatif et quantitatif. Le qualitatif est toujours un préalable nécessaire. J'aimerais maintenant reprendre la question que pose Violette à la machine et l'adresser aux évaluateurs. C'est probablement le nœud de toute évaluation de l'innovation : que voulez-vous savoir ? Dans l'interaction ordinaire les humains pratiquent l'évaluation depuis des millénaires. J'espère vous avoir convaincu que l'on peut y trouver des enseignements pour la suite !

## Références

- American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™ (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Inc. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Bühler, K., Goodwin, D. F., & Eschbach, A. (1990). Theory of language. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.
- de Fornel, M., & Quéré, L. (Eds.). (2020). La logique des situations: nouveaux regards sur l'écologie des activités sociales. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Gardiner, A. H. (1932). The theory of speech and language. Oxford Univ. Press.
- Lakoff, G., Johnson, M., De fornel, M., & Lecercle, J. J. (1985). Les métaphores dans la vie quotidienne. Editions de minuit.
- Maurer, K., & Maurer, U. (1999). Alzheimer: vie d'un médecin histoire d'une maladie. Editions Michalon.
- Sidnell, J., & Stivers, T. (Eds.). (2012). The handbook of conversation analysis. John Wiley & Sons.



# Thierry Calvat

*Sociologue, co-fondateur du cercle Vulnérabilités et Société*

La précédente présentation m'a rappelé une évaluation que nous sommes en train de mener sur un sujet connexe du vieillissement, qui est celui du handicap. Le fait de filmer les situations m'a fait penser à ce travail. Actuellement, on essaie d'identifier dans quelle mesure une situation de handicap (ici visuel) procurerait chez les personnes en emploi un avantage concurrentiel par rapport à des personnes sans déficit visuel. Pour cela, des scènes ont été construites autour de trois scénarios fictifs : une prise de décision difficile, un licenciement et le dernier : un recrutement. Ces scénarii sont appliqués à deux cohortes de personnes : une de 100 personnes sans déficience visuelle et une de 100 personnes avec déficience visuelle, dans le cadre particulier de gens jeunes c'est-à-dire dans un premier emploi, pour éviter un effet « d'histoire » de ces personnes. On les met face à un comédien qui va reproduire à l'identique le scénario tel qu'il est écrit. Le comédien peut également improviser. On enregistre ces saynètes qui seront analysées grâce à des grilles d'analyse élaborées avec les compétences de personnes issues de l'intérim. Je ne peux vous donner les résultats car l'étude est en cours. Cependant, ce qui a été dit précédemment m'y a fait penser car on est clairement sur une notion d'évaluation certes un peu différente de celles qui vous ont été présentées.

On parle d'évaluation dans le domaine du vieillissement mais aussi d'une pathologie qui est la maladie d'Alzheimer. La question qui peut être posée est : **où en est-on aujourd'hui sur le vieillissement ?** La réponse à cette question a

un effet direct sur l'objet de vos recherches, voire sur la façon de mener vos travaux.



**Aujourd'hui le vieillissement s'inscrit dans une histoire, dans un contexte économique contraint.**



L'évaluation va permettre de savoir si l'innovation que l'on va pouvoir produire est une innovation de progrès ou une innovation de « ré-grès » (c'est-à-dire à avoir à gérer une situation qui se dégrade en amortissant un choc à venir). Selon, les objectifs et les outils des études ne seront pas les mêmes.

Dans le cas d'une innovation de progrès (vision d'amélioration : qualité de vie des patients, des soignants...), on part d'un raisonnement qui est compte-tenu des besoins exprimés et donc aller « traquer » les besoins qui se posent aujourd'hui soit au destinataire du soin, soit aux autres parties prenantes du soin. On va mesurer des effets à la fois pour la personne et éventuellement pour l'écosystème. On est dans une logique où le quali va précéder le quanti. Avec le quali (focus-groupe, entretiens individuels), on peut aller traquer les besoins et effets, les mesurer et massifier. Il y a deux ou trois ans de cela, j'ai travaillé sur la prise en charge de la dépendance : quel système, dans l'esprit du public, avait les faveurs de l'opinion française ? Avec différents groupes qualitatifs ont été envisagés différents scénarios que l'on a ensuite testé quantitativement.

La logique d'innovation de « ré-grès » peut paraître trop conceptuelle et mérite quelques précisions. Au nom de l'innovation de progrès, on peut se dire que chaque patient a besoin d'un contact soignant et qu'habituellement le ratio est d'un soignant pour huit patients. Cependant que faire lorsqu'il n'y a pas suffisamment de soignants ? Dans un contexte de durcissement économique mais aussi écologique, on peut se trouver dans une situation de « ré-grès ». Dans la logique d'innovation de « ré-grès », on part du quantitatif (projections chiffrées) et ensuite on travaille qualitativement, par exemple sur l'acceptabilité des solutions à proposer.

Dans les deux cas, on reste sur une logique d'arbitrage d'acceptabilité. Nous sommes actuellement sur une étude sur la résilience du secteur médico-social dans le cas d'un retournement économique de ressources. On met les parties prenantes autour de la table pour les faire réfléchir négativement et faire de la prospective. Cela paraît simple mais dans les faits, c'est très compliqué car faire travailler les

personnes en les plaçant en situation de menace n'est pas évident.

Il est possible de placer les individus en situation collaborative. On sort de la prospective par scénarios. Ils travaillent alors sur : comment fait-on tous ensemble, collectivement, dès lors qu'il faut répondre à tel ou tel type de situation ? J'ai mené une expérimentation dans le cadre de conventions citoyennes intergénérationnelles. On est parti du quantitatif pour aller vers le qualitatif. Nous sommes partis de l'état de l'opinion, toutes générations confondues, en interrogeant 400 représentants de cinq générations (de 15 ans à 80 ans et plus). Il s'agissait d'identifier au sein de chaque génération ce qui pouvait possiblement les mobiliser et les faire aller vers les autres. À partir de ce substrat quantitatif, a été montée une convention citoyenne dans laquelle on avait 100 personnes avec des représentants de chaque génération en vue d'apporter des solutions dans trois domaines : le travail, les relations de voisinage et l'écologie.

## Questions de la salle

*Salle : Concernant la notion de SCED, dans les interventions non médicamenteuses, notamment sur les maladies rares, on est confronté au problème de ne pas pouvoir faire une étude contrôlée – randomisée. L'échantillon a un faible effectif. À partir de quel niveau de preuve peut-on se fonder en l'absence de calcul car certaines interventions sont difficiles à quantifier ? On n'est pas sûr de grands échantillons.*

**Clémence Thébaut** : Les principales questions rencontrées en tant qu'économiste lorsqu'on fait un modèle coût/efficacité, sont essentiellement cliniques. C'est la robustesse de la démonstration de l'efficacité comparative. On a effectivement des problèmes de design. Normalement on a besoin, pour modéliser, d'une évaluation du différentiel d'efficacité et en plus sur un horizon temporel long. Une question concernant le modèle SCED : comment mesurer la diminution de la dégradation ? Des modèles de prédiction sont utilisés : on compare l'observé avec le prédit et on peut ainsi mesurer, éventuellement, des différentiels.

Dans les maladies rares, on a des designs en « avant/après » mais c'est très compliqué car non seulement on prend les résultats d'efficacité mais encore ensuite on les extrapole. La moindre incertitude va être amplifiée. C'est pour cela que pendant longtemps, on ne faisait pas de modèle médico-économique sur les maladies rares.

*Un sujet n'a pas été évoqué jusqu'à présent et qui peut faire un pont entre différentes disciplines, c'est celui des données issues du SNDS (système national de données de santé). Dans toute évaluation, qualitative par exemple, il va y avoir un passage à l'échelle. Se pose alors la question des critères d'évaluation. Ces données*

*de l'assurance maladie (base de données très riche et unique au niveau mondial) peuvent être utiles dans les évaluations. Évaluations économiques car on a accès à la consommation de soins, au montant du remboursement... On peut y rapprocher des indicateurs de qualité de vie ou de proxy pour voir l'effet d'une intervention non médicamenteuse. Par exemple, dans un cabinet, on a un effet sur la maladie. Cela peut se traduire par moins de passages à l'hôpital, une moindre consommation de médicaments... Tout cela on le capte avec le SNDS.*

**Clémence Thébaut** : On fait de plus en plus de modèles économiques s'appuyant sur les données du SNDS, voire exclusivement. Cependant, la seule limite, à moins que je sois contredite, porte sur la qualité de vie. Avec les données du SNDS on peut évaluer les différences de coûts, voire d'efficacité mais on n'aura jamais les résultats concernant le QFID. Il faudra compléter cette étude s'appuyant sur les données du SNDS par une étude empirique allant chercher les données de qualité de vie. En effet, il n'est pas si facile de raccrocher un état qui a été mesuré (à travers la consommation) à un niveau de qualité de vie.

**Thierry Calvat** : La CNAM travaille sur cette base de données notamment sur l'insuffisance cardiaque qui est fréquente dans le cadre du vieillissement. Il existe deux façons d'envisager les choses : la première consiste à dire que finalement réduire les hospitalisations, c'est améliorer la qualité de vie mais c'est très assertif. La seconde consiste à interroger les personnes. Selon un médecin de la CNAM, les échelles de qualité de vie, c'est très compliqué. Demander aux personnes de parler et de quantifier une situation qu'elles n'ont pas vécue, c'est complexe. Comment peuvent-elles

se projeter ? Dans le domaine des aidants familiaux, c'est frappant. Lorsqu'on leur demande ce dont ils ont besoin, environ 40 % des aidants répondent de manière spontanée : rien ! Quand on détaille les solutions, les réponses s'affinent. D'où la difficulté pour se projeter.

*Une remarque : on parle beaucoup de l'efficacité d'une intervention mais il faut savoir que 70 % des innovations efficaces en santé et en services médico-sociaux ne sont jamais pérennisées. Il existe beaucoup d'outils maintenant qui étudient la pérennité ou la mise à l'échelle d'interventions en santé. Quand on parle d'évaluation, il faut également tenir compte de ces critères.*

**Clémence Thébaut** : Je ne sais pas comment vous avez calculé et sur quoi s'appuie ce chiffre. C'est la question de la charge de la preuve. Qui a la charge de la preuve de l'efficacité ? Pour le médicament, c'est facile, c'est celui qui vend. S'il n'y a pas de vendeur, cela veut dire que c'est au décideur public de financer une étude pour montrer l'efficacité...

**Christine Tabuenca** : Vous le savez probablement, une société savante a été créée, la NPIS. Elle travaille sur l'élaboration d'un référentiel d'évaluation des interventions non médicamenteuses. Je vous encourage à aller sur leur site Internet.

# Le bien vieillir : regard d'une économiste



## **Delphine ROY**

*Directrice adjointe – Responsable du pôle “santé et autonomie” de l’Institut des politiques publiques*



Le Bien vieillir a avant tout été un terme de politique publique, depuis le plan « 2007-2009 : Plan national Bien vieillir ». Depuis, une loi reprenant ce terme a été adoptée en 2024, et vise à bâtir la « société du bien vieillir et de l'autonomie ». Auparavant, bien vieillir était un concept en gérontologie, remis en lumière dans les années 80 (« *successful ageing* »), et opposait vieillissements pathologique et réussi (en bonne santé), en fonction des capacités fonctionnelles, de pathologies ou d'adaptation à ces pathologies.

Ce terme ne fait cependant pas l'unanimité, et a donné lieu à des débats. Un livre intitulé « La tyrannie du bien vieillir », paru en 2010, relevait ainsi que la totalité des personnes âgées n'a pas forcément les moyens ni l'envie de se conformer aux normes du « bien vieillir » (faire du sport, des activités intellectuelles...).



***L'accent doit être mis sur la nécessité de la prévention et les compétences restantes, plutôt que la promotion de la responsabilité individuelle et de la performance (une norme par rapport à laquelle tout écart est problématique).***



Il faut plutôt partir des compétences de la personne pour l'aider à ce qu'elle se sente le mieux possible plutôt que d'essayer de la rapprocher de la norme. **Ce dernier aspect ne constitue-t-il pas un déni du vieillissement ou, pire, un moyen de limiter le coût de la prise en charge ?**

En économie, le terme de « bien vieillir » est peu présent. On y utilise plus volontiers le concept de bien-être, défini ainsi : « Sentiment de satisfaction éprouvé par une population vis-à-vis de ses conditions d'existence. Dans l'analyse économique dominante, le bien-être est

assimilé à une augmentation de l'utilité retirée par chaque acteur de sa participation à l'activité économique ». Ici, l'objectif est de permettre aux personnes âgées d'obtenir autant de bien-être que possible, sous contrainte budgétaire. À cet égard, l'économie doit servir à éclairer les arbitrages de politique publique, en étudiant notamment les conditions matérielles du vieillissement.

L'un des aspects importants est de déterminer le meilleur endroit pour vieillir. Une majorité de personnes (80 % environ) déclare souhaiter vieillir à domicile. Faut-il donc mener une politique du « virage domiciliaire » ? Plusieurs limites existent : la disponibilité et le bien-être des aidants, le risque d'enfermement en cas de perte d'autonomie, un manque d'offre d'accompagnement, etc.

Le domicile constitue un réel défi pour les aidants : en cas d'accroissement de la perte d'autonomie, l'aide de l'entourage augmente beaucoup plus que l'aide professionnelle. De ce fait la préservation du bien-être et de la santé des aidants (en particulier le ou la conjoint.e) peut être menacée.

En plus de la question des aidants, les conditions du « virage domiciliaire » sont encore loin d'être réunies aujourd'hui : le coût est potentiellement plus élevé à domicile qu'en EHPAD, l'offre est inégalement répartie sur le territoire, tandis que le secteur de l'aide à domicile demeure peu attractif malgré des besoins de main d'œuvre importants.

Les pistes étudiées aujourd'hui visent à soutenir l'aide à domicile, l'HAD, les habitats intermédiaires comme la création de places en résidences autonomie, tout en cherchant à accompagner les EHPAD vers une transformation domiciliaire. Ces solutions paraissent néanmoins très difficiles à financer.

Les perspectives ne sont pas très encourageantes. Compte tenu des prévisions démographiques, les besoins vont grandir et les manques vont s'aggraver aussi bien en termes de places en EHPAD, en résidence autonomie que de prise en charge à domicile. Sans un soutien renforcé aux acteurs du maintien à domicile, aux habitats intermédiaires et à la transformation domiciliaire des EHPAD, les conditions de vie des personnes âgées en perte d'autonomie risquent fort de se dégrader (dégradation de la situation des aidants, pénibilité des métiers, risques de maltraitance, mise en tension du système de soin, etc).

La question centrale est donc de mesurer le coût du « bien vieillir » ainsi redéfini. **De bonnes conditions de vie matérielles associées à une**

**quantité satisfaisante d'aide sont-elles suffisantes pour le bien-être ?** Si elles ne sont pas suffisantes, elles sont au moins nécessaires. Le rapport Libault estimait que pour assurer des conditions de soutien à l'autonomie satisfaisantes (attractivité des métiers, renforcement de l'aide à domicile, amélioration des conditions de vie en établissement et davantage de prévention), 9,2 milliards d'euros supplémentaires par an seraient nécessaires.

L'économiste cherche à optimiser sous contrainte budgétaire. Or cette dernière est un choix politique, voire éthique : **quelles conditions de vie pour les personnes âgées en perte d'autonomie ?** Bien vieillir est peut-être une condition pour porter un regard rétrospectif heureux sur sa vie lorsqu'elle touche à sa fin :



***Gardons-nous d'appeler jamais un homme heureux, avant qu'il ait franchi le terme de sa vie sans avoir souffert***



**Sophocle**

## Questions de la salle

*Salle : par rapport à ces modèles d'évaluation économique sur les conditions d'aide, d'accompagnement de la perte d'autonomie, existe-t-il des travaux en économie expérimentale qui permettent d'étudier plus de variables dans l'évaluation des impacts des différents modes d'accompagnement (aide par le proche-aidant par exemple) qui vont au-delà de l'impact sur l'hospitalisation ? Il s'agit d'étudier plusieurs critères d'impact.*

**Delphine Roy** : Si on utilise les données du SNDS, on sera contraint par les données de consommation, des soins, hospitalisations... Il existe des expérimentations à plus petite échelle. Par exemple, on évalue la transformation d'équipes de soins à domicile en équipes autonomes. On a des services à domicile, on tire au sort une équipe sur deux. Une équipe passe en autonome et l'autre est témoin. On regarde la satisfaction des aidants, de l'entourage. On n'évalue pas la santé des aidants. On regarde si l'entourage est plus satisfait d'une organisation par rapport à l'autre. La difficulté est de récolter les données. L'avantage du SNDS, c'est que les données sont déjà là.

**Clémence Thébaut** : L'économie expérimentale, c'est en « laboratoire ». Par ailleurs, existent les expérimentations que l'on peut mettre en place pour mesurer un effet. C'est plutôt la deuxième catégorie de recherche que vous évoquez.

**Delphine Roy** : C'est très coûteux de mettre en place des expériences randomisées dans la « vraie vie ».

*Une remarque : on a beaucoup parlé d'habitat partagé, d'EHPAD etc. Une autre piste est insuffisamment investie, c'est celle de la colo-*

*cation intergénérationnelle qui est en train de démontrer des bénéfices pour les deux usagers, dans un contexte d'évolution démographique et de crise du logement. On a des jeunes qui peuvent bénéficier d'un logement à moindre coût et des personnes âgées qui peuvent maintenir leur lien social.*

**Delphine Roy** : Pourquoi cela ne se développe pas plus ? Cela paraît super. Cela fait des années qu'on en parle et on ne voit pas le dispositif monter en puissance.

**Christine Tabuena** : La Fondation Médéric Alzheimer vient de finir des travaux sur les colocations Alzheimer (donc pas intergénérationnelles). On s'aperçoit que le problème est toujours le même : financier. Tant que l'on aura cette barrière d'âge à 60 ans avec l'APA qui n'est pas adaptée au domicile, que l'on soit en colocation, en résidence autonomie ou en EHPAD, le reste à charge reste le même. Et en plus, les colocations ne sont pas des établissements sociaux ou médico-sociaux. S'ajoute la notion de risque : qui est responsable s'il arrive quelque chose à l'un des colocataires ?

*Vous avez dit qu'il était plus coûteux de prendre en charge le vieillissement à domicile parce qu'il y a moins d'aidants et leur travail est gratuit. Quand on considère les travaux en éthique du care qui se mettent à chiffrer économiquement le poids du travail de soins offert par les proches aidants, majoritairement des femmes, aurait-on les mêmes résultats en termes de coûts pour la société si on faisait les mêmes calculs mais en considérant les coûts du travail des aidants ?*

**Delphine Roy** : On peut valoriser leur travail. On peut se dire qu'une heure de travail d'un aidant c'est le SMIC... Cela a été fait. Cependant, ce n'est pas un coût pour les finances publiques,

en matière de politique publique. C'est vrai que ce travail produit un service. On montre que cela à une valeur économique : si on devait payer ce service cela coûterait tel montant.

*Les CRT permettent de rester à domicile et apportent une aide similaire à l'EHPAD. En tant qu'économiste, comment les voyez-vous ?*

**Delphine Roy** : Qu'est-ce un CRT ? Ma question en fait vous donne ma réponse...

**Christine Tabuenca** : Le CRT est un centre de ressources territorial. C'est une couche supplémentaire. Ce n'est connu ni du public ni des professionnels. Les CRT sont très hétérogènes sur le territoire.

**Thierry Calvat** : Les CRT sont un échec dans l'affichage. Leur efficacité est variable. Les CRT doivent travailler avec les CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé) dans un espace de coordination. Le problème qui se pose c'est de penser qu'en mettant une structure, l'intendance suivra. Quand vous voulez créer un esprit d'équipe, si vous ne créez pas les conditions pour que l'équipe travaille ensemble, vous aurez des personnes qui vont coexister les unes à côté des autres. Pendant longtemps cela a fonctionné ainsi jusqu'à ce que l'on comprenne que ce n'était pas le problème du nom mais celui du projet.

**Christine Tabuenca** : Aujourd'hui, il y a beaucoup de CRT qui se créent car c'est un moyen supplémentaire pour les EHPAD d'obtenir un financement en plus. Aujourd'hui, un EHPAD est obligé de répondre à un appel à projets pour créer un CRT pour avoir des financements supplémentaires alors qu'il n'arrive pas à assurer le quotidien, à mettre en place des interventions non médicamenteuses...

**Clémence Thébaut** : Je me demande dans quelle mesure, pour pouvoir évaluer ces dispositifs, il faudrait faire un travail de sociologie notamment d'évaluation au niveau des équipes pour voir quels sont les effets que l'utilisateur ou la tutelle. Ce qui est intéressant c'est de voir, au sein de l'équipe au niveau territorial, s'il y a réellement eu des effets dans la restructuration et la coordination. C'est un travail de recherche à mener.

**Pr Eric Wiel** : C'est un sujet important car il s'agit d'argent public et ce sont nos impôts. Ce qui est important également, ce sont les âges. Il y a une hétérogénéité dans les âges. On a 60 ans d'affiché. Les anglo-saxons, c'est 65 ans. Les Français, c'est 75 ans. Cependant dans la « vraie » vie, en 2025, ce sont les 80 ans. À 80 ans, on entre dans la vulnérabilité... Un point d'achoppement qui doit être vu : si les 90 ans (*les oldest olds*) sont à 4 % aujourd'hui, ils passeront bientôt à 11 %. Ces patients ont beaucoup de pathologies. Il est important d'homogénéiser les âges pour pouvoir comparer les études les unes aux autres.

**Federico Palermi** : Les SHS n'ont pas suffisamment analysé les effets des politiques publiques et notamment les dispositifs de coordination et d'intégration. Il y a le SPDA (service public pour la perte d'autonomie) qui va bientôt se mettre en place et intégrer personnes âgées et personnes handicapées. Je ne dis pas qu'il va y avoir une nouvelle couche mais on est quand même sur une stratégie de mutualisation des ressources, des forces sur le territoire pour que la réponse arrive au bon moment. Cependant, je vois très peu de travaux d'évaluation sur ce sujet ; il faudra un jour se pencher là-dessus. Concernant le domicile, je pense qu'une personne malade qui reste à la maison, qui peut encore plus ou moins se déplacer, ira faire ses courses, ira chez son banquier.

Si on ne pense pas également, en parallèle à ce virage domiciliaire, à sensibiliser la ville, le quartier, avec toutes ses solidarités de voisinage et de proximité, on risque d'être à côté de la plaque. La crise COVID nous l'a largement rappelé. Je sais que la Fondation Médéric Alzheimer travaille sur ce sujet de rendre les villes plus accueillantes pour les personnes ayant des troubles cognitifs. Il faudrait élargir à toute personne en perte d'autonomie. Je me souviens de discussions avec mes patients ayant la sclérose en plaques, qui disaient : « tu veux sensibiliser les conducteurs de bus. Mais ce n'est pas là mon problème. Mon problème c'est de chez moi à l'arrêt de bus. Il faut que je me repose, qu'il y ait des bancs, que je puisse faire pipi... Si je n'ai pas toutes ces petites réponses pour faciliter ma vie quotidienne, je ne sortirai pas. » C'est bien une approche environnementale et cela veut dire que toute la cité doit être sensibilisée. La caissière qui voit trois fois la même personne venir acheter son pain, si elle n'est pas sensibilisée, je ne vois comment on peut accompagner ce virage domiciliaire. Et être à la maison ne signifie pas être enfermé à la maison...





## **Fondation Médéric Alzheimer**

5, rue des Reculettes - 75013 Paris, France

Téléphone : 01 56 79 17 91 – Mail : [fondation@med-alz.org](mailto:fondation@med-alz.org)

[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

Fondation reconnue d'utilité publique



**Abonnez-vous à  
nos publications**

