

Revue de presse



Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Septembre-octobre 2011

Depuis plusieurs années, pour aider à anticiper et à vivre avec la maladie, la [Fondation Médéric Alzheimer](#) publie tous les mois une [Revue de presse nationale et internationale](#) sur l'environnement médical, social, juridique, économique, éthique et politique de la maladie. Dans le cadre de son partenariat avec l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, elle en présente ici mensuellement des extraits choisis, afin de mettre à disposition de la communauté les réflexions et actions menées en France et à l'étranger sur le thème « Alzheimer, éthique et société ».

Pour s'abonner à la Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer, cliquer [ici](#)

Sommaire

numéro 10

[« On ne peut pas éviter la souffrance, mais la tragédie est en option »](#) p 2

[Vivre avec la maladie](#) p 4

[Pratiques d'aide et de soin](#) p 8

[Débats et recherche](#) p 16

[Etat des lieux](#) p 22

[Questions de société](#) p 32

ÉDITO

« On ne peut pas éviter la souffrance, mais la tragédie est en option »

Il y a dix ans, au début des années 2000, le monde Alzheimer était en pleine ébullition. L'annonce de la mise au point prochaine d'un vaccin laissait entrevoir un monde enfin débarrassé de la démence. Grâce aux progrès de la médecine, ce fléau appartiendrait bientôt au passé. Une décennie plus tard, l'enthousiasme a cédé la place à un profond désenchantement. Non seulement on n'a pas découvert de molécules qui modifient l'évolution de la maladie, mais les traitements disponibles sont jugés sévèrement par les autorités de santé en France et à l'étranger (www.afphb.be), au point qu'on se demande combien de temps les laboratoires pharmaceutiques continueront à investir dans la recherche et le développement de médicaments spécifiques (*La Tribune*, 20 juillet 2010).

Faut-il, pour autant, céder au désespoir ?

Il est vrai que le monde d'Alzheimer n'est pas rose, que la maladie est une épreuve pour tous ceux qui y sont confrontés. Les familles doivent non seulement supporter le « fardeau » matériel, financier, émotionnel et moral de l'accompagnement de leur proche malade, mais elles doivent aussi faire face à l'indifférence et au rejet de la société, qui les traite parfois comme des pestiférés (<http://stangoldbergwriter.com>). Les professionnels - par exemple les orthophonistes auxquels la Fondation Médéric Alzheimer a consacré une enquête nationale, soulignent à quel point la prise en charge peut être éprouvante, émotionnellement et psychologiquement (*Lettre de l'Observatoire* n°20, www.fondation-mederic-alzheimer.org). Même Richard Taylor, qui a pourtant lutté des années durant contre une vision exclusivement négative de la maladie dont il souffre paraît aujourd'hui très inquiet : « Parce que mes souvenirs ne sont pas assez précis, comprendre certaines choses est devenu problématique. J'ai quelques idées sur ce qu'il faut faire, mais ces idées ont une demi-vie de plus en plus courte. J'ai de plus en plus peur de ce que l'avenir me réserve. Dans mes moments les plus sombres, il m'arrive de souhaiter tomber rapidement dans le monde éteint dont je devine qu'il doit être le lot de nombreuses personnes au stade le plus profond de la démence » (www.richardtaylorphd.com).

Pour beaucoup de nos contemporains, seuls les progrès des sciences biomédicales pourront nous sortir de cette impasse. Seuls des traitements plus efficaces pourront résoudre les énormes problèmes auxquels nous sommes confrontés. Et comme il est difficile de « réparer » un cerveau déjà endommagé, il faudrait intensifier la recherche sur les biomarqueurs, afin de détecter et d'agir sur la maladie de plus en plus tôt (Karlavish, *Neurology*, septembre 2011). Selon cette manière de voir, les interventions psychosociales ne seraient qu'un pis-aller en attendant des molécules qui modifieront réellement l'évolution de la maladie. Et l'éthique ne serait nécessaire que dans la mesure où elle oblige à faire preuve de compassion à l'égard des personnes malades et de leurs familles. Dans cette période de désenchantement, il faut plus que jamais être attentif aux effets délétères d'une vision catastrophiste de la vie en Alzheimer. Sans quoi, on en viendrait insensiblement à tolérer - voire à prôner - pour les malades d'Alzheimer des pratiques euthanasiques que l'on réproche lorsqu'il s'agit d'autres pathologies (www.senioractu.com).

Heureusement, certaines voix s'élèvent pour résister contre cette manière de voir les choses. Les experts du réseau international *Wisdem* soulignent qu'il ne faut pas opposer mais coordonner les approches biomédicales et psychosociales de la démence, et que les « points d'entrée » pour améliorer les conditions de vie des personnes malades sont nombreux : stimulation cognitive, activités artistiques, événements culturels... (www.wisdem.org). Jean-Luc Novella, Stéphane Sanchez et Federico Palermi rappellent que de nombreux outils juridiques existent pour protéger les droits des personnes qui perdent la faculté de gérer leurs affaires (*Revue du Praticien*, septembre 2011). La Fondation *Roi Baudouin* publie un guide pour inciter les villes à être plus accueillantes à l'égard des personnes atteintes de démence, en montrant par des exemples concrets qu'il y a mille et une façons de leur faire une place et de les aider à trouver leur place dans la cité (www.kbs-frb.be). Lucie Tremblay, élue infirmière de l'année au Canada, montre que l'on peut considérablement réduire le recours aux contentions dans les établissements d'hébergement (www.cyberpresse.ca). De leur côté, Geneviève Coudin et Judith Mollard notent que la prise en considération des motivations et des émotions positives des aidants familiaux oriente vers un modèle plus complexe que celui du fardeau (*Ger Psychol Neurosychiatr Vieill*). Et des travaux concordants montrent qu'à condition de ne pas en faire une panacée, les technologies d'assistance peuvent être « porteuses de sens » non seulement pour les professionnels et les familles, mais aussi pour les personnes malades elles-mêmes (www.atdementia.org.uk).

Le regretté Pierre Pfitzenmeyer était l'une de ces voix engagées dans la défense des personnes âgées vulnérables. En 2004, il a démissionné de son poste de chef de service hospitalier pour dénoncer la pénurie de moyens dont souffrent ceux qui consacrent leur vie à soulager la souffrance des sujets âgés. Cependant, Pierre Pfitzenmeyer a toujours vilipendé les discours misérabilistes sur le grand âge, ses pathologies et ses vulnérabilités (www.agevillagepro.com). Sans doute aurait-il souscrit à cette phrase d'une personne malade, reproduite dans le beau livre intitulé *La vie enfouie* : « On ne peut pas éviter la souffrance, mais la tragédie est en option » (Dewavrin et Sari, 2011, *Fleurus Editions*). Souhaitons que d'autres voix continuent de porter cet important message.

Fabrice GZIL
Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

Vivre avec la maladie

Fabienne Piel ne baisse pas les bras

Fabienne Piel, auteur du livre « J'ai peur d'oublier », a appris à l'âge de quarante-deux ans qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer. A l'occasion de l'ouverture de la conférence internationale de Paris sur la maladie d'Alzheimer (*ICAD 2011*), Marie Quenet, du *Journal du dimanche*, lui donne la parole. « Ce n'est pas la peine de faire des projets. Dans sept ou huit ans, c'est fini, je serai placée », se disait Fabienne en 2002. Avec le recul, pourtant, ce diagnostic précoce lui semble bénéfique : « il vaut mieux savoir que rester dans le doute. Avant, j'avais l'impression de devenir folle. Mettre un nom sur la maladie m'a permis de me battre ». Patrick Piel, son mari, estime quant à lui que « c'est bien de diagnostiquer tôt la maladie, mais il faut prendre des mesures d'accompagnement, que ce soit au niveau de l'emploi ou pour les enfants ». Ils ont dû se battre pendant deux ans pour que Fabienne Piel touche l'allocation aux adultes handicapés (trois cent soixante-dix euros) et une pension d'invalidité (trois cent quarante-huit euros). Ils ont mis du temps à trouver un psychiatre pour leur fille cadette, qui avait quatorze ans au moment du diagnostic : « elle refusait la maladie, elle a fait une tentative de suicide, une fugue, pris de la drogue... ». Fabienne Piel a créé une association, *La Vie sans oubli*, pour faire entendre la voix des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle n'a pas de la maladie une image de déchéance : « avant d'en arriver là, cette maladie incurable est un handicap invisible », et elle tente de savourer les plaisirs du moment : peinture, moto, balade à dos d'âne. « Quand je m'attache à réaliser quelque chose, je vais mettre deux fois plus de temps et d'énergie qu'une personne normale. Mais le jour où je baisserai vraiment les bras, la maladie passera par-dessus et m'envahira complètement ». Elle prend ses médicaments en se demandant si c'est utile. Elle a essayé en vain d'intégrer des essais thérapeutiques : « ou je suis trop jeune, ou pas assez malade ». Elle va chez le psychiatre et l'orthophoniste : « je ne sais pas si cela m'aide, mais si j'arrête, cela sera peut-être pire », dit-elle. La fin ? « Je crois qu'on est toujours conscient. Sinon, pourquoi verrait-on des malades pleurer, être dépressifs ? ». Fabienne Piel ne veut pas finir en maison de retraite : elle préfère s'installer au Maroc, où quelqu'un pourrait l'aider en permanence. « Le jour où je ne pourrai plus rester chez moi, je préfère l'euthanasie », déclare-t-elle.

Le Journal du dimanche, 17 juillet 2011.

Biomarqueurs : les grands gardiens de la maladie d'Alzheimer

« Ayez confiance dans ce panier de biomarqueurs », lit Richard Taylor dans les dépêches de presse ; « plaçons tous nos espoirs dans ce panier, parce que s'il s'avère que le panier est plein, nous pourrions comprendre un jour que nous aurons avec certitude les traitements que l'on est encore loin d'avoir découverts ». Après tout, c'est la seule liste de souhaits qu'ils nous proposent depuis vingt ans », écrit-il ironiquement, en évoquant la difficulté de porter un diagnostic avec les méthodes actuelles. Il considère ces annonces comme une « double malédiction (*double curse*) » : « je me sens maudit personnellement parce que je vois le développement de la recherche sur le diagnostic comme une nouvelle justification pour ne pas s'occuper des vrais problèmes des vraies personnes qui vivent maintenant avec les symptômes de la démence : on investit davantage dans la recherche pour demain et de moins en moins dans les questions psychosociales d'aujourd'hui. A mesure que je deviens de plus en plus conscient de mon incapacité croissante à gérer mes propres symptômes, il n'y a simplement aucune raison, aucun espoir de croire que les grands gardiens de la maladie d'Alzheimer (*the leadership of the Alzheimer's disease*

keepers) osent déclarer un jour : « Stop ! Nous nous écartons de plus en plus vite des personnes atteintes de démence en continuant à courir de plus en plus vite vers les traitements, les pilules, le diagnostic précoce ».

www.richardtaylorphd.com, 18 juillet 2011.

Peurs

Richard Taylor est sombre : « ce qui se passe entre mes oreilles semble être fonction de ma capacité réduite à la fois à rester concentré et à me rappeler avec précision des détails de ma vie. Parce que mes souvenirs ne sont pas assez précis, comprendre certaines choses (*figuring things out*) est devenu problématique. J'ai quelques idées sur ce qu'il faut faire, comment régler telle ou telle question, mais ces idées ont une demi-vie de plus en plus courte pour qu'elles soient efficaces. De plus, savoir quoi faire ou savoir ce qui se passe devient de plus en plus confus pour moi. Je n'aime pas ça. J'ai de plus en plus peur de ce que l'avenir me réserve. Dans mes moments les plus sombres, il m'arrive de souhaiter tomber rapidement dans le monde éteint ou ennuyeux (*dulled/dulling world*) dont je devine qu'il doit être le lot de nombreuses personnes au stade le plus profond (*deepest*) de la démence. Je suis à court de détours et de camouflages (*running out of work arounds, cover-ups*) pour mes fonctions cognitives qui m'échappent (*slipping*). Souvent, je n'en suis même pas conscient, ce sont les autres qui me le disent une fois que c'est arrivé. Et pour corser le tout, je deviens de plus en plus défensif lorsque les autres essaient de façon bien intentionnée de m'aider à comprendre telle ou telle chose. Cette situation est terrible pour moi, elle est affreuse pour ceux qui essaient de me soutenir et de me rendre capable de faire des choses (*support and enable me*). « Je pense, donc je suis » : oui, j'y crois. Néanmoins, simplement savoir qui je suis devient de plus en plus flou et inatteignable (*increasingly unclear and unavailable to me*), et cela déclenche en moi un grand nombre de peurs ».

Alzheimer's from the inside out. Reports from between the ears and from the heart of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia. Septembre 2011.

Ce n'est que la maladie d'Alzheimer, ce n'est pas la peste

A San Francisco (États-Unis), Stan Goldberg s'est occupé pendant huit ans de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences, aux différents stades de la maladie. Il témoigne des réactions de rejet de l'entourage, famille, amis, collègues, qui se détournent des personnes malades dès qu'ils apprennent le diagnostic. « Ne savent-ils pas que ce n'est pas la peste ? » s'insurge une personne malade. Stan Goldberg observe toujours les mêmes comportements chez les membres de l'entourage qui se détournent de la personne malade : ils interagissent « comme si la personne malade était retombée en enfance, était un enfant psychologiquement retardé ou devenait psychotique ». « La société traite les personnes atteintes de démence comme si au moins l'une de ces trois conceptions fausses était la vérité. Lorsque nous agissons par ignorance, même sans le vouloir, nous pouvons causer un tort immense aux personnes qui sont aux prises avec la maladie ». « Lorsque les souvenirs s'effacent et que la capacité à gérer ceux qui restent devient une lutte, l'identité change. L'identité, c'est la façon dont nous nous voyons nous-mêmes, à travers les rôles que nous jouons, les activités que nous aimons, les groupes auxquels nous participons, les valeurs qui structurent nos vies, nos capacités et nos relations. Imaginez comment votre vie pourrait être transformée si des éléments importants de votre identité disparaissent, parfois rapidement, parfois lentement, et, ce qui est peut-être pire, furtivement (*stealthily*) ».

<http://stangoldbergwriter.com/of-course-you-remember/>, 12 juillet 2011.

Flagrant mépris

Kath Morgan est atteinte de la maladie d'Alzheimer. En tant qu'usager du système et chargée de cours honoraire à l'Université du Staffordshire (Royaume-Uni), elle écrit dans un éditorial de *Dementia* : « depuis le diagnostic, votre dignité est vulnérable à l'érosion, que ce soit de façon subtile ou par flagrant mépris (*blatant disregard*). Mon premier médecin généraliste m'a jugée perdue d'avance, en ne me donnant pas la dignité de répondre aux questions, et en ne m'offrant aucun avis ». « Pourquoi les infirmières vous traitent-elles avec autant de désinvolture (*offhandedly*), écartant vos difficultés, et semblant s'amuser à vous ridiculiser ? J'ai connu des infirmières qui m'ont pris la tension sans me parler ni me regarder : toutes sortes de façons sournoises de me priver de ma dignité ». « Pour moi, la dignité, ce n'est pas d'être traitée comme si je ne savais rien. J'ai toujours mon intelligence. Je peux traiter les choses plus lentement, mais je peux toujours comprendre ; alors, s'il vous plaît, parlez-moi, ne faites pas comme si je n'étais pas là. La dignité, c'est être capable d'avoir des opinions, et je n'en manque pas. La dignité, c'est d'être traitée comme toute autre femme. J'aime toujours les mêmes choses : la mode, le style, les bébés, les livres et le jardinage, et j'adore papoter. J'aime même les choses que je ne peux plus faire. La dignité, c'est d'être habillé correctement. Nous sommes tous jugés sur l'apparence. Nous devons nous présenter au mieux pour être acceptés (aussi longtemps que nous le pourrons) par la société. En réalité, il n'y a pas de dignité dans la démence. Si ne nous faisons pas attention, nous pouvons devenir si sensibles à la perte de dignité que nous pouvons voir une perte là où il n'y en a pas. Nous voyons tous de manière différente la dignité et les affronts qu'on lui fait. Peut-on être formé à la dignité ? », poursuit Kath Morgan, qui ajoute : « les victimes d'Alzheimer ou de démence sont à la merci d'un système qui nous considère comme des statistiques, qui nous maltraite pour que nous nous soyons conformes à la norme, qui nous met dans une boîte pour être capable de cocher les cases ou de remplir les critères, qui détruit notre confiance et écrase notre dignité ».

Morgan K. *Dignity in dementia : a personal view*. *Dementia* 2011 ; 10(3) : 281-282. Août 2011. <http://dem.sagepub.com/content/10/3/281.full.pdf+html> (texte intégral).

Malades jeunes : distinction (1)

James McKillop et Edward McLaughlin, membres fondateurs du *Scottish Dementia Working Group*, un groupe de travail écossais composé de personnes atteintes de démence, ont été faits Membres de l'Empire britannique (MBE) par la Reine d'Angleterre, en reconnaissance de leur action pour l'amélioration des droits des personnes atteintes de démence et la sensibilisation du grand public.

Alzheimer Europe Newsletter, août-septembre 2011. www.sdwg.org.uk/, septembre 2011. *Dementia in Europe*, octobre 2011.

Malades jeunes : le travail peut continuer (2)

Patricia Summitt, entraîneur de l'équipe de basket féminine du Tennessee (Etats-Unis), âgée de cinquante-neuf ans, a annoncé qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer, et qu'elle avait l'intention de continuer son activité professionnelle. « Au stade précoce, les personnes malades peuvent être assez autonomes. Au fil du temps, elles auront besoin progressivement de plus en plus d'aide », explique Scott Small, professeur de neurologie à l'Université *Columbia* de New York. La chaîne *cnn.com* publie un reportage sur le sujet.

<http://edition.cnn.com/2011/HEALTH/08/24/early.dementia.work/index.html?iref=allsearch>, 29 août 2011.

Soutien du soi et de l'identité

Lisa Caddell, doctorante, et le professeur Linda Clare, du département de psychologie à l'Université de Bangor (Pays de Galles), proposent une revue systématique des

interventions de soutien du soi et de l'identité chez les personnes atteintes de démence. Elles ont identifié dix études, toutes montrant des bénéfices pour les participants. Les limites méthodologiques sont importantes et la qualité des études généralement faible.

Qu'en pensent les personnes malades ? Dans une étude auprès de dix personnes atteintes de démence, les mêmes auteurs utilisent une approche phénoménologique pour explorer les perceptions concernant l'impact de la maladie sur l'identité. Quatre thèmes émergent : l'altération de l'identité dans le futur, les conséquences de la démence sur le style de vie, les relations avec les amis et les relations avec la famille. Une grande majorité des personnes malades estime que la maladie ne modifie pas globalement leur identité, et déclarent : « je suis toujours la même personne ». La plupart identifient des facettes d'elles-mêmes différentes de celles existant avant la survenue de la démence. Les personnes malades apparaissent dans « un état de flux, vivant simultanément la continuité et le changement dans leur sens de l'identité ».

Caddell LS et Clare L. *Interventions supporting self and identity in people with dementia: A systematic review*. *Aging Ment Health*, 29 juin 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21711212. Caddell LS et Clare L. *I'm still the same person: the impact of early-stage dementia on identity*. *Dementia* 10(3): 379-398. Août 2011. <http://dem.sagepub.com/content/10/3/379.abstract>.

Identité

Pour Pamela Saunders et ses collègues, du service de neurologie de l'Université médicale *Georgetown* de Washington (États-Unis), les personnes atteintes de déficit cognitif, lorsqu'elles passent un test de mémoire, se trouvent dans une situation où elles sont menacées de perdre la face. Elles peuvent alors tenter de préserver une identité positive par la communication : en donnant davantage d'informations faisant appel à la mémoire (*memory accounts*) que les personnes sans troubles cognitifs, et en utilisant l'humour pour sauver la face et construire une « identité normale ». Ainsi, une personne qui n'a pas pu mettre un nom sur un visage connu pourra-t-elle s'écrier : « celui-là, on peut l'oublier ».

Saunders PA et al. « *Oh he was forgettable* »: *construction of self-identity through use of communicative coping behaviors in the discourse of persons with cognitive impairment*. *Dementia* 2011 ; 10(3) : 341-359. Août 2011.

dem.sagepub.com/content/10/3/341.abstract.

La vie enfouie. Peintures de malades d'Alzheimer, de Patrick Dewavrin et Bruno Sari, préface de Claude Roëls

Patrick Dewavrin est psychiatre et spécialiste de la maladie d'Alzheimer. Bruno Sari est artiste peintre. Il anime depuis 2003 des ateliers de peinture avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Claude Roëls est professeur de philosophie à l'Institut musulman de la Mosquée de Paris et en classes préparatoires, traduit Goethe et Heidegger, et s'intéresse au dialogue entre pensée et poésie. « Ce livre cherche à donner un autre regard sur les malades d'Alzheimer. Au travers de peintures et de récits, il témoigne de la vie enfouie qui anime ces malades, de la créativité dont ils font preuve. Ceux qui ont perdu la mémoire, du fond de leur détresse, peuvent encore nous faire signe et nous rendre attentifs ». Souvent, mais pas toujours, Bruno Sari « complète, d'un geste fulgurant, la peinture du malade. Et il note en même temps une parole saillante de celui-ci. Cette parole du malade répond à sa propre situation au moment de l'exécution de la peinture, ainsi qu'à la manière dont il voit son propre travail. Le geste final de Bruno, loin de déposséder le malade de sa peinture, lui permet de se l'approprier aussi pleinement que possible. Dans l'acte même de peindre, le malade se sent libre. Il est dans un présent où il y a présence », écrit Claude Roëls. Les personnes malades décrivent leurs peintures, en manière de *haiku* : « vu de face, on voit toujours le passé » ; « on ne peut pas éviter la souffrance, mais la tragédie est en option » ; « mon pinceau est plus fort que moi » ;

« c'est moche, mais le principal c'est de ne plus avoir mal » ; « moi ? mais je ne suis pas là ! » ; « il faut prendre un point de repère, même s'il n'est pas agréable ! » ; « Faut pas avoir peur. Tu peins et tu es contente » ; « tout à l'heure, ça ne veut rien dire » ; « c'est quelqu'un, il est vide en dedans ». Bruno Sari interroge : « qu'est-ce que vous voulez comme couleur ? ». La personne malade répond : « une couleur pour partir d'ici ! ».

Dewavrin P et Sari B. *La vie enfouie. Peintures de malades d'Alzheimer*. Paris : Fleurus. 160 p. ISBN 978-2-2150-9805-8. www.fleuruseditions.com.

Pratiques d'aide et de soin

Un référentiel écrit dans la perspective des personnes malades

Alzheimer Ecosse et le gouvernement écossais publient, pour consultation, un référentiel fondé à la fois sur la charte des droits des personnes atteintes de démence et leurs aidants, et sur ce que les personnes malades estiment important pour elles : le droit à un diagnostic ; le droit d'être considéré comme un individu unique et être traité avec dignité et respect ; le droit d'avoir accès à une large gamme de traitements, de soins et de dispositifs de soutien ; le droit d'être aussi autonome (*independent*) que possible et d'être inclus dans la collectivité ; le droit d'avoir des aidants soutenus et formés à la démence ; le droit de finir sa vie dans le respect de ses volontés. Ce référentiel doit aider les personnes malades et les familles à choisir un service de soins et d'accompagnement, et à en améliorer la qualité. Cette version du référentiel destinée aux familles sera publiée en septembre 2011.

La version complète du référentiel, s'intégrant dans la stratégie nationale écossaise pour la démence, et comprenant notamment les critères d'évaluation des prestations des services proposés aux personnes malades et à leurs aidants, a été publiée en juin 2011 (www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/350188/0117212.pdf). Ce référentiel se fonde également sur les droits des personnes malades et de leurs aidants, et les situations-types dans lesquelles ils peuvent se trouver, illustrées par des vignettes narratives. Il comprend un important glossaire pour expliquer au grand public en langage clair la terminologie juridique et technique.

Scottish Government, Standards of Care for Dementia in Scotland. Action to support the change programme, Scotland's National Dementia Strategy. Juin 2011. ISBN: 978-1-78045-193-0. 55 p. www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/350188/0117212.pdf. *Scottish Government, Alzheimer Scotland. Standards of Care for Dementia in Scotland. Draft for Consultation*. Juin 2011. www.alzscot.org/download-file/index.php?file=Standards%20of%20Care%20for%20Dementia%20in%20Scotland%20-%20draft.pdf.

Qualité de vie en EHPAD : recommandations professionnelles

Quelles sont les conditions dans lesquelles « le résident peut s'approprier son logement afin de se sentir *chez lui*, être incité à rencontrer les autres, à investir les lieux collectifs », et comment les relations entre résidents et professionnels peuvent-elles être facilitées par le cadre de vie ? Après un premier volet traitant de l'accueil de la personne et de son accompagnement (mars 2011), l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux (ANESM) publie sa deuxième recommandation sur la qualité de vie en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Ce document comprend trois parties, abordant la vie privée de la personne accueillie, la vie collective au quotidien et les relations avec les professionnels. Il est notamment préconisé de permettre à la personne de participer au choix de sa chambre quand c'est possible, à sa décoration voire à son ameublement, les professionnels étant en outre invités à respecter les habitudes de vie des résidents. Le

respect de l'intimité occupe une part centrale. La recommandation met en avant la reconnaissance de la vie affective et intime des résidents. Les conditions de pratique de la vie spirituelle de chacun doivent être facilitées, en termes de rites, de croyances, d'accès aux lieux de culte, en restant « très vigilant à tout risque de prosélytisme et de dérive sectaire ». Le personnel et l'administration doivent trouver le bon équilibre entre les obligations de sécurité et le respect de la liberté des résidents. L'organisation de la vie quotidienne doit être personnalisée, du lever au coucher. Le personnel doit pouvoir être mieux identifié par des résidents qui parfois ignorent leur nom ou leur fonction, au moyen notamment de badges lisibles et de codes couleur. L'ANESM plaide par ailleurs pour le renforcement des compétences relationnelles de l'ensemble des professionnels concernés. ANESM. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 2). Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne.* www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_04_QDV2_CS4_web090911pdf.

Une maison de retraite sans contention

Lucie Tremblay, directrice des soins infirmiers au Centre gériatrique *Maimonide* de Montréal (Québec) a été élue infirmière de l'année par le Collège canadien des leaders en santé. Il y a treize ans, elle a commencé à améliorer les pratiques de soins dans son établissement. 66% des résidents étaient alors sous contention. Ils ne sont plus que 1%. Les employés étaient réticents à les détacher : « ils disaient qu'ils manquaient de temps pour surveiller tout le monde. Ils avaient peur ». Le changement s'est opéré tranquillement. « Les patients ont gagné en autonomie. Le nombre de personnes utilisant le fauteuil roulant a fortement diminué », note Lucie. Ces patients plus mobiles peuvent aller aux toilettes et n'ont plus besoin d'être transférés, ce qui fait gagner du temps aux employés. Lucie Tremblay a ensuite porté son attention sur la réduction des chutes, la prévention des infections des escarres (qui touchent aujourd'hui moins de 10% contre 30% en moyenne dans les autres établissements du même type). Ce qui guide Lucie dans tous ses gestes, c'est le désir d'offrir un milieu de vie agréable aux patients. Plusieurs petits gestes sont encouragés. Les employés invitent par exemple les pensionnaires à marcher à l'extérieur tous les jours. Des sorties sont organisées. Une fois par semaine, les patients les plus lourdement atteints par la maladie d'Alzheimer fabriquent du pain. « Ils ne peuvent même plus le manger. Mais ils le partagent avec les autres ! Et l'odeur du bon pain stimule leur appétit », explique Lucie.

www.cyberpresse.ca, 6 juillet 2011.

Traitements non médicamenteux : thérapie ambulatoire de préservation des acquis

Pour le Dr Benoît Lavallart, de la mission de pilotage du plan Alzheimer 2008-2012, et Jennifer Augy, du pôle de gérontologie clinique du CHU de Nantes, l'un des enjeux actuels de la recherche est d'élaborer de nouvelles stratégies de prise en charge, non médicamenteuses et centrées non pas sur l'amélioration des capacités cognitives, mais bien sur la préservation de l'autonomie et de la qualité de vie des personnes malades et des aidants. La thérapie ambulatoire de préservation des acquis évalue, dans un premier temps, les besoins et les désirs de la personne malade et de son aidant afin de déterminer des objectifs thérapeutiques individualisés ; dans un deuxième temps, elle se construit autour d'un programme personnalisé utilisant les capacités résiduelles du patient pour atteindre ses objectifs (quatorze séances pour des troubles cognitifs, associés à une perte d'autonomie dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer). En parallèle, elle permet de soutenir les aidants dans leurs compétences. Elle est réalisée par des personnels spécialisés (psychomotriciens et ergothérapeutes, intervenant dans les services de soins infirmiers à domicile, regroupant également des infirmiers coordonnateurs et des assistants de soins en gérontologie), sur prescription médicale, auprès de patients ayant une maladie d'Alzheimer à un stade léger à modéré. Les résultats des premières études

apparaissent encourageants (Graff MJ et al). L'adresse des équipes existantes est disponible sur le site du plan Alzheimer (www.plan-alzheimer.gouv.fr).
Lavallart B et Augy J. *Thérapies ambulatoires non médicamenteuses dans les maladies d'Alzheimer*. *Rev Prat* 2011 ; 61 : 945-949. Septembre 2011. Graff MJ et al. *Community-based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial*. *BMJ* 2006 ; 333(7580) : 1196. 9 décembre 2006. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17114212.

Alzheimer et communication non verbale, de Cécile Delamarre

Malgré la maladie, il est toujours possible de communiquer avec les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Encore faut-il savoir prêter attention à l'autre. La psychomotricienne Cécile Delamarre a passé plus d'un an à filmer les relations quotidiennes entre soignants et personnes malades dans des unités spécifiques en Belgique et dans des établissements d'hébergement du Nord de la France. Elle a extrait de ces enregistrements plus de cinq cents clichés de situations professionnelles. Diane Dagonnot, psychologue dans un EHPAD public de soixante-neuf lits, utilise certains chapitres de ce livre dans le cadre de formations de l'équipe soignante à la compréhension et l'accompagnement non médicamenteux des symptômes psycho-comportementaux de la démence. « Le défaut d'écoute, de compréhension, d'attention, d'empathie ou encore de considération qui peut parfois se manifester lors des actes de soins ou d'échange, provoque des réactions de défense, de frustration, de résistance ou d'agressivité chez le sujet vulnérable », explique la psychologue. Pour autant, souligner des exemples précis qui posent problème dans la pratique des soignants provoque souvent des réactions défensives qui vont s'exprimer par de véhémentes justifications ou par un refus de participation lors d'échanges collectifs. Utiliser des situations familières mais extérieures, et qui ne sont pas centrées sur les participants, permet d'analyser en détail les réactions des différents partenaires (équipe et résidents) en évitant ces réactions défensives et en suscitant au contraire la participation active et une identification distanciée » : c'est ce que permettent les vignettes cliniques qui sont analysées image par image.

Pour Didier Armingaud, directeur médical et qualité du groupe *Médica*, qui a mis en place la méthode dans les établissements du groupe, « la communication développée par Cécile Delamarre révèle un *langage intelligent*, où la façon d'écouter ne peut se dissocier de la manière de donner. Elle nous rappelle avec pertinence que le silence est une forme détournée de l'éloquence : celui qui souffre n'est jamais que corps sans visage et ses silences ne sont jamais muets »

Delamarre C. *Alzheimer et communication non verbale*. Paris : *Dunod*. 224 p. ISBN : 9782100554362. Juillet 2011. *Le Journal du médecin coordonnateur*, juillet-septembre 2011.

Les orthophonistes et la maladie d'Alzheimer

Laetitia Ngatcha-Ribert, sociologue et chargée d'études au pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé une analyse qualitative de trois cent quatre-vingts témoignages d'orthophonistes sélectionnés au hasard parmi les répondants à une enquête nationale. Les orthophonistes semblent avoir une conscience particulièrement aiguë de leurs limites vis-à-vis des spécificités de la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils estiment pourtant les interactions avec le malade et son entourage souvent riches, très chaleureuses et fondamentalement « humaines ». Leur prise en charge est aussi parfois qualifiée d'éprouvante, notamment émotionnellement et psychologiquement. La force de leurs propos se manifeste dans leurs interrogations notamment au sujet de l'adhésion/opposition du malade aux séances, ou quant au moment et à la manière les plus opportuns de mettre fin à leur suivi orthophonique. En termes éthiques, deux interrogations majeures apparaissent explicitement. La première

a trait au fait de savoir comment se positionner quand la personne ne voit pas d'intérêt à suivre des séances d'orthophonie, quand la personne malade est démotivée, dans le déni ou non coopérative : « Comment se positionner dans ce cas-là ? On ne peut pas intervenir si elle n'en voit pas l'intérêt » ; mais aussi : « en effet certains patients Alzheimer refusent les séances. Je ne sais pas si je dois continuer à les embêter contre leur gré ou arrêter en sachant que l'orthophoniste est l'une des seules personnes qui les *oblige* un peu à communiquer. Dans ces cas-là, je me sens très mal à l'aise, dois-je les contraindre ou dois-je les abandonner ? » En d'autres termes, comment ne pas s'imposer et ne pas s'avérer être malgré soi « maltraitant » ? « Je pense que parfois, prendre en rééducation coûte que coûte tel patient parce *qu'il le faut*, c'est déjà une forme de maltraitance. Idem, faire quarante-cinq minutes parce que le décret l'a dit systématiquement, ce n'est pas forcément une bonne façon de respecter ces patients (mais parfois quarante-cinq minutes ne suffisent pas pour s'installer dans la séance) ».

Le second questionnement éthique réside autour du moment décisif (et bien souvent douloureux) de la décision de l'arrêt des séances. « Ce sont souvent des personnes attachantes et c'est difficile d'arrêter la prise en charge ». L'appréciation du « bon moment », du moment le plus opportun de l'arrêt des séances est cruciale : « il est difficile d'évaluer à quel moment la prise en charge n'apporte plus rien au patient et surtout lui devient pénible ». Certaines étapes dans la temporalité s'avèrent ainsi plus douloureuses que d'autres, ce d'autant plus avec le sentiment d'être l'un des derniers liens avec le monde extérieur, l'un des derniers interlocuteurs du malade et des familles, rencontrant ces derniers sur une base plus régulière que le médecin traitant par exemple. Ce type d'interventions amène ces professionnels à se trouver confrontés à des réflexions personnelles autour de la vieillesse, de la dépendance, de l'accompagnement en fin de vie mais aussi autour de la mort en général et de leur capacité à aborder ces sujets avec les personnes malades, pour lesquelles « nous manquons cruellement de formation ». Leur pratique les conduit également à une réflexion sur le rôle et l'implication des familles, « conjoints et/ou enfants qui subissent ce cataclysme et s'adaptent en fonction de leur possibilité » ; « au fil des années, je deviens plus compréhensive vis-à-vis des proches qui refusent de consacrer leur existence à leur parent en devenant eux-mêmes des soignants ».

Fontaine D (coord.). *Orthophonistes et maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* n°20. Juin 2011. 12 p. ISSN 1954-3611. www.fondation-mederic-alzheimer.org/fre/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours.

Evaluation des besoins des aidants

Les dispositifs mis en place pour le soutien et le répit des aidants familiaux restent peu utilisés. Pourquoi ? Parce qu'ils ne répondent qu'imparfaitement aux besoins des aidants. Pour Geneviève Coudin, du laboratoire de psychologie des menaces sociales et environnementales de l'Université *Paris-Descartes*, et Judith Mollard, psychologue à l'Union des associations *France Alzheimer*, le fardeau perçu par les aidants familiaux n'est pas directement lié à la lourdeur de la dépendance du proche, mais résulte d'abord de la perception que l'aidant a de la situation et de son rôle : ce sont ses perceptions qui doivent être explorées. La prise en considération des motivations et des émotions positives associées au soin oriente vers un modèle de l'aide plus complexe que celui du fardeau. Les instruments utilisés pour mesurer les besoins des aidants doivent saisir cette complexité pour que les dispositifs de soutien qui leur sont destinés soient acceptés. Les chercheurs ont adapté, pour la première fois en France, l'approche et la méthodologie du Pr Michael Nolan, de l'Université de Sheffield (Royaume-Uni), dont la préoccupation centrale est de dépasser le « modèle de l'aide centrée sur la personne », implicitement individualiste, pour aller vers un modèle d'aide centrée sur la relation entre l'aidant et la personne

malade. Cette méthode d'évaluation des besoins des aidants est utilisée dans plusieurs pays européens. Les questionnaires (difficultés rencontrées, stratégies adoptées par les aidants, gratifications trouvées dans le rôle d'aidant) ont été traduits en français et utilisés pour évaluer les besoins de soixante-quatorze aidants principaux.

Coudin G et Mollard J. *Etre aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux.* *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011 ; 9(3) : 363-378. www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/6B/73/article.phtml.

Nolan M et al. *Working with carers.* In : Cantley C, ed. *Handbook of dementia care.* Milton Keynes : Open University Press 2001. ISBN 9780335203833.

Maltraitance des personnes âgées (1)

«La maltraitance des personnes âgées consiste en un acte unique ou répété, ou en l'absence d'intervention appropriée, dans le cadre d'une relation censée être une relation de confiance, qui entraîne des blessures ou une détresse morale pour la personne âgée qui en est victime. Ce type de violence constitue une violation des droits de l'homme et recouvre les violences physiques, sexuelles, psychologiques ou morales ; les violences matérielles et financières ; l'abandon ; la négligence ; l'atteinte grave à la dignité ainsi que le manque de respect », appelle l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Dans les pays à revenu élevé, on estime entre 4 et 6% la proportion de personnes âgées qui ont été victimes d'une forme ou d'une autre de maltraitance à domicile. Toutefois, les personnes âgées craignent souvent de signaler la maltraitance auprès de leur famille, leurs amis ou des autorités. L'OMS identifie la démence comme l'un des facteurs de risque pouvant accroître les possibilités de maltraitance d'une personne âgée relevées au niveau individuel, au niveau de la famille, de la communauté et au niveau socioculturel.

Organisation mondiale de la santé. Aide-mémoire n°357. Maltraitance des personnes âgées. Août 2011. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs357/fr/index.html
www.senioractu.com, 24 août 2011.

Maltraitance des personnes âgées (2)

En France, le ministère de la Justice et des libertés rappelle les infractions commises sur les personnes âgées faisant l'objet d'une répression spécifique, leur « particulière vulnérabilité » constituant tantôt une circonstance aggravante de l'infraction, tantôt un élément constitutif de celle-ci, notamment dans le cas d'abus de faiblesses (art. 223-15-2 du code pénal), du délaissement de personnes hors d'état de se protéger (art. 223-3 du code pénal), de la rétribution inexistante ou insuffisante du travail (art. 225-13 du code pénal), de la soumission à des conditions de travail ou d'hébergement incompatibles avec la dignité humaine (art. 225-14 du code pénal). Les auteurs de ces infractions encourrent des peines d'emprisonnement de trois à cinq ans et des peines d'amende. La protection des personnes vulnérables se traduit également par l'incrimination de la non-dénonciation de privations ou de mauvais traitements infligés à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique (art. 434-3 du code pénal) et par la levée de l'obligation au secret professionnel, dont la révélation est sanctionnée par l'article 226-13 du code pénal (art. 226-14 du code pénal). Le ministère rappelle qu'« un Comité national de vigilance et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés a été créé par un décret du 12 mars 2007 et un numéro d'appel unique, le 3977, a été mis en place. En matière d'aménagement des peines, aucune disposition particulière n'aggrave spécifiquement la situation des personnes condamnées pour des infractions commises à l'encontre des personnes âgées. En revanche, la prise en compte des victimes et la lutte contre la récidive sont au cœur de la politique d'aménagement de peine du ministre de la Justice et des libertés. Il est particulièrement attentif à ce que les victimes soient mieux associées

aux décisions de justice et que leur situation personnelle soit prise en compte à tous les stades de la procédure. À cette fin, le projet de loi sur la participation des citoyens au fonctionnement de la justice pénale et le jugement des mineurs prévoit que deux citoyens assesseurs et trois magistrats composeront désormais le tribunal d'application des peines pour statuer sur les demandes de libération conditionnelle concernant des peines d'emprisonnement d'au moins cinq ans ».

Assemblée nationale. Question n°105756 de J Groperrin, JO du 30 août 2011. <http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-105756QE.htm>. Veille CETAF.

Maltraitance : quelle recherche ?

Jeanette Daly, docteur en soins infirmiers, du département de médecine familiale à l'Université de l'Iowa (Etats-Unis), publie une revue systématique de la recherche sur la maltraitance des personnes âgées, à partir de seize bases de données de santé et de justice criminelle. Six cents articles ont été évalués pour leur qualité scientifique.

Kendon Conrad, de l'Ecole de santé publique de l'Université d'Illinois à Chicago propose, à partir d'une revue de la littérature et d'entretiens d'experts, un modèle conceptuel de l'exploitation financière des personnes âgées. Six thèmes ont été hiérarchisés par les experts, par gravité décroissante : vol et escroquerie ; victimisation financière ; droit à des avantages financiers ; coercition ; signes d'une exploitation financière possible ; difficultés à gérer son argent. Cette classification permet de différencier l'exploitation financière de la victimisation, et de développer des indicateurs plus précis afin d'orienter les interventions.

A l'Université Linné de Kalmar (Suède), CL Erlinsson, professeur assistant de sciences infirmières, analyse le discours d'une femme âgée maltraitée par son mari, atteint de démence vasculaire, en s'inspirant des concepts du mal développés par Paul Ricoeur et Simone Weil : défilement, péché, faute et volonté servile. La famille était témoin mais n'est pas intervenue. Pour l'auteur, le mal dans la maltraitance des personnes âgées correspond aux dommages physiques et à la souffrance. Il est difficile de démêler les questions de reproche (*blame*), de libre arbitre, de responsabilité et d'auto-détermination. « Dans la relation avec des personnes maltraitées, les infirmières pourraient utilement rentrer en contact avec compassion, sans juger l'autre, dans un rapport de personne humaine à personne humaine, en reconnaissant notre faillibilité mutuelle et le potentiel de faire du mal, qui fait partie de notre fragilité humaine ».

Daly JM et al. *Elder Abuse Research : a systematic review. J Elder Abuse Neglect* 2011 ; 23(4) : 348-365. www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2011.608048.

Erlingsson CL. *Evil and elder abuse: intersections of Paul Ricoeur's and Simone Weil's perspectives on evil with one abused older woman's narrative. Nurs Philos* 2011 ; 12(4) : 248-261. Octobre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21906229.

Le grand âge est à l'abandon ! Propositions pour éviter le pire, de Nicolas Martinet

Nicolas Martinet est directeur d'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) dans le Pas-de-Calais. Pour Anne de Vivie, d'Agevillage, « il écrit son indignation face à ce qu'il appelle l'euthanasie sociale des vieilles personnes. Il constate un sentiment d'abandon des personnes qui vieillissent et qu'il côtoie, la détresse des familles et l'épuisement de tous les professionnels jusqu'aux directions. Il raconte le quotidien d'une maison de retraite où l'on ne peut appliquer toutes les recommandations officielles, ou ce qui est enseigné en formation, par manque de temps, notamment pour entourer, choyer, consoler, accompagner : faire à la place de va plus vite qu'aider à faire ». L'auteur, cofondateur de la Fédération nationale des institutions de santé et d'action sociale d'inspiration chrétienne, préconise le volontariat des élèves, des citoyens et des chômeurs, et rappelle le besoin d'encadrement des bénévoles. Il propose d'enrichir les débats sur « les moyens convenables d'existence », avec ou sans pathologie, quel que

soit l'âge, « lever les psychoses administratives, sécuritaires et hygiénistes au détriment de la relation à celui qui s'approche de sa mort, de développer un label pour les maisons de retraite (avec des cannes ou des soleils), de décerner une récompense officielle annuelle aux professionnels du secteur, et d'inviter les acteurs politiques à venir passer un ou deux jours en EHPAD.

Martinet N. Le grand âge est à l'abandon ! Propositions pour éviter le pire. Paris : Editions Salvator. 128 p. 24 août 2011. www.agevillagepro.com, 12 et 13 septembre 2011.

Mort sociale, citoyenneté et réussite morale

Pour Tula Brannelly, travailleur social à l'Université Massey en Nouvelle-Zélande, « la mort sociale apparaît lorsque des personnes sont considérées comme indignes (*unworthy*) de participation sociale et considérées comme mortes alors qu'elles sont en vie ». Les personnes atteintes de démence constituent l'un des groupes ainsi marginalisés. L'auteur analyse les valeurs et les approches du soin et de l'accompagnement de la démence véhiculées par les travailleurs sociaux et les infirmières psychiatriques, dans les contextes de la vie sociale et de la mort sociale. Elle s'appuie sur une petite étude visant à observer comment les professionnels facilitent la participation des personnes atteintes de démence. Avec une approche « thanatologique », elle propose une interprétation des pratiques d'inclusion ou d'exclusion qui peuvent potentiellement créer une opportunité de participation, ou renforcer la perte de citoyenneté des personnes âgées atteintes de démence.

Brannelly T. *Sustaining citizenship: people with dementia and the phenomenon of social death*. *Nurs Ethics* 2011; 18(5) : 662-671.

<http://nej.sagepub.com/content/18/5/662.abstract>.

Sexualité : le dernier tabou

Pour Alistair Burns, professeur de psychiatrie des personnes âgées à l'Université de Manchester et directeur clinique national pour la démence en Angleterre, « l'intimité est un besoin et améliore le bien-être : ce besoin doit être évalué et son manque ne doit pas être un principe de base. Il est fondamental de permettre la libre expression et nous devons nous interroger sur nos propres perceptions prédéterminées ». Le Centre international de la longévité britannique (ILC-UK) publie un guide de cinquante-six pages intitulé : « le dernier tabou ». Le rapport, qui s'appuie sur une revue de la littérature et des situations-types, met en avant dix points-clé pour le personnel des maisons de retraite : certains résidents auront des besoins sexuels ou sensuels ; l'affection et l'intimité contribuent à la santé générale et au bien-être des résidents ; certains résidents atteints de démence auront la capacité de prendre des décisions quant à leurs besoins ; si une personne prise en soins n'est pas compétente pour décider, la maison de retraite a un devoir de soins (*duty of care*) envers cette personne pour la protéger des préjudices (*harm*) ; il n'existe pas de règles générales (*hard and fast rules*) : chaque situation doit être évaluée de façon individuelle ; tout le monde n'est pas hétérosexuel ; les comportements sexuels inappropriés ne sont pas particulièrement fréquents chez les personnes atteintes de démence ; les professionnels du soin et de l'accompagnement doivent confronter leurs propres attitudes et comportements à celles des personnes âgées et de la sexualité en général ; ils peuvent améliorer leur communication sur le sujet avec leurs collègues, leurs managers, les résidents et les familles ; les professionnels doivent prendre soin d'eux-mêmes et de leurs besoins en tant que professionnels du soin et de l'accompagnement. Le guide propose un questionnaire d'évaluation de la capacité et du risque pour la personne, ainsi que des questionnements éthiques.

International Longevity Center UK. The last taboo. A guide to dementia, sexuality, intimacy and sexual behavior in care homes. Juin 2011.

www.ilcuk.org.uk/files/pdf_pdf_184.pdf (texte intégral).

Sexualité en institution : questions éthiques

Lieslot Mahieu, doctorante en éthique et le professeur Chris Gastmans, du centre d'éthique biomédicale et de droit de la Faculté de médecine de l'Université catholique de Louvain (Belgique), publient une revue systématique des arguments éthiques publiés sur la sexualité des personnes âgées vivant en institution, notamment lorsqu'elles sont atteintes de démence. Vingt-cinq études ont été retenues, et deux familles d'arguments identifiées, portant sur les principes et sur les soins. Les arguments portant sur les principes sont principalement guidés par le principe du respect de l'autonomie et la notion concomitante de consentement éclairé. Les arguments portant sur les soins sont beaucoup moins étudiés. Mahieu L et Gastmans C. *Sexuality in institutionalized elderly persons: a systematic review of argument-based ethics literature. Int Psychogeriatr*, 24 août 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21861944.

Fin de vie : comment former les professionnels à l'alimentation ? (1)

Une équipe hospitalière de Detroit (Michigan, Etats-Unis) a tenté de former des cliniciens à une intervention multidisciplinaire visant à réduire la pose de sondes gastriques pour alimenter des patients au stade terminal de la démence. Cette approche « juste-à-temps », utilisant des recommandations explicites proposées durant les consultations, n'a qu'un impact positif modeste.

Campbell ML et al. *The Impact of a Multidisciplinary Educational Intervention to Reduce PEG Tube Placement in Patients with Terminal-Stage Dementia: A Translation of Research into Practice. J Palliat Med*, 26 juillet 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21790469.

Fin de vie : développer l'hospitalisation à domicile en EHPAD (2)

Près de 50% des personnes de quatre-vingt-cinq ans et plus meurent à l'hôpital ou en clinique ; 20.5% en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et 28% à leur domicile, rappelle le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Le HCAAM propose de mettre en place, à titre pilote, un forfait d'hospitalisation à domicile (HAD) pour la « fin de vie de la personne dépendante » qui permette une prise en charge de la fin de vie « naturelle » dans l'EHPAD, avec le soutien de l'équipe de l'HAD. Au-delà de ce forfait de fin de vie, l'HAD en EHPAD peut permettre de renforcer les moyens des établissements, notamment la nuit.

Journal du médecin coordonnateur, juillet-septembre 2011.

Fin de vie : les déterminants politiques et culturels des inégalités de fin de vie aux Etats-Unis (3)

L'équipe de Joan Teno, professeur de politique et pratiques de santé à l'Université Brown de Providence (Rhode Island), et ses collègues des Universités de Harvard et de Dartmouth, ont étudié les dossiers médicaux de près de cinq cent mille patients âgés de plus de soixante-six ans, atteints de déficit cognitif avancé et vivant en établissement d'hébergement trois mois avant leur décès. Parmi ces personnes, quatre-vingt-dix mille (19%) ont connu une « transition pesante » (*burdensome transition*), c'est-à-dire soit un transfert vers une autre maison de retraite durant les trois derniers jours de la vie, soit des hospitalisations répétées durant les trois derniers mois. Des inégalités marquantes sont observées selon les Etats, variant de 2.1% en Alaska à 37.5% en Louisiane. Ces inégalités reflètent des différences en termes d'incitations financières, d'offre de soins et de culture concernant la fin de vie, ces conditions variant d'un Etat à l'autre. Par exemple, une hospitalisation de trois jours permet de faire payer des services de soins infirmiers spécialisés par le système de protection sociale Medicare (soins pour les personnes âgées) plutôt que par le système Medicaid (pour les plus démunis), ce qui allège les coûts pour les établissements d'hébergement. Pour Joan Teno, ces transferts sont souvent inutiles : les

pneumonies, les infections urinaires ou la déshydratation pourraient être facilement traitées dans une maison de retraite correctement équipée et disposant du personnel adéquat. De plus, l'intensification de la prise en charge conduit à tripler la fréquence de la nutrition artificielle et à doubler le risque d'être admis en soins intensifs dans le dernier mois de la vie, ou de développer des escarres. Pour Joan Teno, les meilleurs soins de fin de vie visent à maximiser le confort de la personne malade, et le rapport bénéfice/risque de l'hospitalisation est défavorable.

Gozalo P et al. *End-of-Life Transitions among Nursing Home Residents with Cognitive Issues*. *N Engl J Med* 2011; 365:1212-1221. 29 septembre 2011. <http://news.brown.edu.com>, www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMs1100347, 28 septembre 2011. *Alzheimer's Foundation of America e-Newsletter*, 29 septembre 2011.

Fin de vie : accompagnement spirituel (4)

Tracy Carr, de l'université du Nouveau-Brunswick (Canada), et ses collègues, ont interrogé vingt-neuf personnes, comprenant des résidents d'une unité spécialisée Alzheimer, leurs familles, des infirmières et des aumôniers hospitaliers. Une analyse herméneutique (recherchant le sens) de l'accompagnement spirituel de la démence fait émerger le thème des « petites choses », capables de promouvoir le sens de la personne (*personhood*) et de la relation à soi et aux autres. L'article aborde également les obstacles à l'accompagnement spirituel.

Au Royaume-Uni, Gill Livingston et ses collègues, du département de santé mentale de l'*University College* de Londres, ont interrogé cinquante-huit professionnels dans une maison de retraite de cent vingt lits, lorsque la religion de la personne malade était différente de celle du professionnel. Les aides-soignants, les infirmières et les médecins ne se considéraient pas comme une équipe et communiquaient peu avec les membres de la famille à l'approche de la mort. Le personnel utilisait des euphémismes opaques, et s'inquiétait d'être réprimandé. Le personnel n'était souvent pas au courant de l'existence de directives anticipées ou en questionnait la validité. Les rituels autour de la mort étaient connus, mais la tradition religieuse fréquemment mal comprise. Pour les auteurs, il est indispensable que le personnel soit formé à la discussion et à la mise en œuvre des directives anticipées, ainsi qu'aux questions culturelles liées à la mort, afin qu'ils puissent améliorer leur pratique.

Carr TJ et al. *What's so big about the « little things »: a phenomenological inquiry into the meaning of spiritual care in dementia*. *Dementia* 2011; 10(3): 399-414. Août 2011. <http://dem.sagepub.com/content/10/3/399.abstract>. Livingston G et al. *Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22 août 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21858871.

Débats et recherche

Directives anticipées

Peu de personnes atteintes de démence ont établi des directives anticipées. La politique britannique recommande que toutes les personnes s'y engagent. Une revue systématique, menée par Karen Harrison Denig, de *Dementia UK*, identifie dix-sept études sur le sujet. Quels enseignements ? Il existe un point après lequel le déclin cognitif est si sévère qu'il devient impossible d'établir une directive anticipée. Des facteurs inhérents aux aidants familiaux et aux professionnels peuvent influencer la prise de décision et le processus de rédaction de ces directives. Les directives anticipées sont affectées par les préférences pour les traitements prolongeant la vie. Les directives anticipées dans le cadre de la

démence peuvent différer de celles d'autres maladies. Il existe un besoin de formation aux directives anticipées.

Aux Etats-Unis, l'équipe de Steven DeKosky, du centre de recherche Alzheimer de l'Université de Pittsburgh (Etats-Unis), a suivi pendant cinq ans cent vingt-sept personnes vues en centre mémoire, ayant un diagnostic de déficit cognitif léger ou de maladie d'Alzheimer au stade léger (57%), ou de maladie d'Alzheimer modérée à sévère (43%), n'ayant pas de directives anticipées à l'inclusion. Après cinq ans, seule une minorité (39%) des personnes malades ont initié une démarche pour des directives anticipées, quel que soit le diagnostic de base. Les malades jeunes (âgés de moins de soixante-cinq ans) ont initié cette démarche significativement plus souvent (43%) que les malades plus âgés (37%). Les auteurs soulignent le besoin d'intervenir pour augmenter la proportion de personnes ayant des directives anticipées, particulièrement celles atteintes de troubles cognitifs, qui ont peu de temps pour planifier les décisions médicales, financières ou autres décisions majeures de leur existence.

Garand L et al. *Incidence and predictors of advance care planning among persons with cognitive impairment.* *Am J Geriatr Psychiatry* 2011; 19(8): 712-20. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21785291. Dening KH et al. *Advance care planning for people with dementia: a review.* *Int Psychogeriatr*, 26 août 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21867597.

Diagnostic préclinique par biomarqueurs : quelles implications éthiques ?

Pour Jason Karlawish, du centre Neurosciences et société des départements de médecine et d'éthique médicale de l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie, l'introduction des biomarqueurs permet de découpler le diagnostic de la maladie d'Alzheimer de l'expression clinique de la maladie. Les frontières mouvantes entre le vieillissement normal et la maladie posent de nouveaux défis : il s'agit d'établir des recommandations pour les chercheurs et les cliniciens afin qu'ils communiquent de façon sûre et effective un diagnostic de forme préclinique de la maladie d'Alzheimer ; de mettre en place un processus permettant de traduire ce diagnostic dans la pratique et les politiques publiques ; d'adapter le cadre légal, réglementaire et les pratiques professionnelles au diagnostic préclinique de la maladie d'Alzheimer (notamment en ce qui concerne la poursuite de la conduite automobile, de l'activité professionnelle, la planification et la gestion financière, le respect de la vie privée et la confidentialité). Jason Karlawish suggère de s'inspirer de l'exemple des tests génétiques de la maladie d'Alzheimer pour tenir compte à la fois du désir d'un patient de connaître son risque de développer une démence, et du désir du clinicien d'atténuer le risque psychologique (anxiété, dépression) lié à la divulgation de cette information. Il propose de développer un programme national de formation sur la maladie d'Alzheimer pour que les recommandations sur le diagnostic préclinique se traduisent dans les pratiques professionnelles.

Karlawish J. *Addressing the ethical, policy, and social challenges of preclinical Alzheimer disease.* *Neurology*, 14 septembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21917767. www.eurekalert.org, 15 septembre.

Désannonce de la démence

Marie-Pierre Pancrazi, médecin psycho-gériatre, a dû, dans le contexte d'un centre multidisciplinaire de la mémoire, revenir sur des annonces insuffisamment fondées. Ces « désannonces » concernaient soit des personnes au stade du déficit cognitif léger, soit des formes où le versant psychiatrique et psychologique n'avait pas été pris en compte. « Cette situation soulève bien des questions : tout d'abord, celle du paradigme qui sous-tend notre démarche diagnostique et thérapeutique. Elle renvoie à la notion du normal et du pathologique en termes de vieillissement cognitif ; elle renvoie également à un questionnement éthique : celui de la prudence qui commande à toute communication

en cas d'annonce, surtout si le diagnostic est fondé sur la probabilité. Elle oblige enfin à réfléchir sur les conséquences psychologiques en cas de retour sur l'annonce initiale ».
Pancrazi MP. *La désannonce de la démence. La Lettre de l'AD-PA*, septembre-octobre 2011.

Capacité financière

Un sondage de l'*Institut Info-retraite BMO (Canada)*, soulève la question de l'impact potentiel du déclin des capacités cognitives des Canadiens vieillissants, qui peut influencer sur leur capacité à prendre des décisions financières. 76% des Canadiens âgés de quarante-cinq ans et plus sont conscients de l'importance d'établir une procuration perpétuelle, mais ils ne sont que 59% à l'avoir fait. 54% de ceux qui n'ont pas de procuration perpétuelle ne pensent pas en avoir déjà besoin. Plus d'un répondant sur cinq pense qu'il pourra toujours établir une procuration perpétuelle après avoir été jugé inapte à prendre des décisions financières.

www.marketwire.com, 26 juillet 2011. Di Vito T. *Institut Info-retraite BMO. La prise de décision financières : qui gèrera votre argent quand vous serez inapte à le faire ?* Juillet 2011. www.globalaging.org/elderrights/world/2011/procuration%20perpetuelle.pdf.

Capacité à voter (1)

Luis Javier Irastorza et ses collègues de la maison de retraite *Arganda* de Madrid ont évalué la capacité de vote chez soixante-huit personnes atteintes de démence, comparées à un groupe témoin de vingt-cinq personnes. L'évaluation a été réalisée à l'aide du test MMSE (*mini-mental state examination*) pour les capacités cognitives, et d'un instrument spécifique (*Competence Assessment Tool for Voting-CAT-V*). La capacité de voter est liée au déclin cognitif, particulièrement dans ses dimensions de compréhension, d'appréciation et de choix du candidat. La moitié des personnes atteintes de démence comprennent la nature et l'effet du vote, 65% arrivent à apprécier les candidats, mais 75% n'arrivent pas à choisir.

Irastorza LJ et al. *Capacity to vote in persons with dementia and the elderly. Int Journal Alz Dis*, juillet 2011. <http://downloads.hindawi.com/journals/ijad/2011/941041.pdf> (texte intégral).

Capacité à voter (2)

Pietro Tiraboschi, du centre Alzheimer de l'hôpital *Briolini* de Bergame (Italie), et des neurologues de Milan et Lugano (Suisse), ont adapté l'outil américain d'évaluation de la compétence à voter des personnes atteintes de démence (*Competence Assessment Tool, CAT-V*) au contexte italien, dans une étude portant sur trente-huit personnes malades. Le score CAT-V n'est que modérément corrélé au score MMSE (*mini-mental state examination*) mesurant les capacités cognitives, ce qui reflète la variabilité de la performance individuelle, quel que soit le stade de la maladie. Si 90% des personnes malades de l'étude ont une faible capacité de compréhension et de raisonnement, la maladie ne semble pas altérer leur capacité à exprimer un choix.

Tiraboschi P et al. *Evaluating voting competence in persons with Alzheimer disease. Int J Alzheimers Dis*, 14 juillet 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3139143/pdf/ (texte intégral).

Participation à la recherche : capacité de consentement, protection des personnes

Compréhension, appréciation, raisonnement, choix : Pamela Cacchione, infirmière à l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie (Etats-Unis), propose une revue de la littérature sur l'évaluation de la capacité de consentement des personnes atteintes de démence à la recherche clinique.

Un groupe d'experts internationaux, réuni autour du professeur Bruno Vellas par l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer à Monaco en février 2010, aborde également la question du droit des patients et de leur consentement éclairé, dans la perspective des investigateurs d'essais cliniques.

L'Association Alzheimer américaine publie les recommandations d'un groupe d'experts composé de chercheurs universitaires, de représentants de l'industrie pharmaceutiques et des associations. Ces recommandations concernent les éventuels effets indésirables, pouvant survenir lors d'essais cliniques, des molécules ciblant la protéine bêta-amyloïde. Les nouvelles recommandations allègent certaines restrictions proposées en 2010 par les autorités américaines (*Food and Drug Administration*), qui excluaient certains participants des essais cliniques. Les nouvelles recommandations ont été acceptées par la FDA et sont déjà mises en œuvre dans les essais cliniques.

Cacchione PZ. *People With Dementia: Capacity to Consent to Research Participation*. *Clin Nurs Res* 2011; 20(3) : 223-227.. <http://cnr.sagepub.com/content/20/3/223.refs>. Août 2011. Vellas B et al. *AMPA workshop on challenges faced by investigators conducting Alzheimer's disease clinical trials*. *Alzheimers Dement* 7(4) : e109-17. Juillet 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21784343. Sperling PA et al. *Amyloid-related imaging abnormalities in amyloid-modifying therapeutic trials: Recommendations from the Alzheimer's Association Research Roundtable Workgroup*. *Alzheimers Dement* 7(4) : 367-385. Juillet 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21784348.

Participation à la recherche

La Stratégie nationale écossaise pour la démence en appelle aux personnes malades et à leurs aidants pour qu'ils s'expriment quant aux priorités de recherche. Emma Law et ses collègues, des hôpitaux royaux *Murray* et *Victoria*, ont interrogé plus de cinq cents personnes malades et leurs aidants. Les quatre axes de recherche les plus importants sont la détection précoce (38.1%), les essais sur les médicaments (14.2%), les études sur les personnes vivant à domicile (9.7%) et les études sur les aidants (6%).

Dementia research - what do different public groups want? A survey by the Scottish dementia Clinical research Network. *Dementia*, 13 septembre 2011. <http://dem.sagepub.com/content/early/2011/09/01/0142723711420309.abstract>.

Neurobiologie du libre arbitre

Daniel Drubach et ses collègues, des services de neurologie de la *Mayo Clinic* de Rochester et de l'Université de Cincinnati (Etats-Unis) proposent une approche neurobiologique du libre-arbitre, explorant l'activité motrice volontaire et la réponse comportementale à un stimulus, et expliquent comment l'exercice de ce libre arbitre peut être affecté chez certaines personnes présentant des troubles neurologiques tels que la forme comportementale de la démence fronto-temporale.

Drubach, DA et al. *Free will, freedom of choice and frontotemporal lobar degeneration*. *Mens Sana Monogr* 9(1): 238-250. Janvier-décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3115293/?tool=pubmed (texte intégral).

Décision rationnelle : deux termes contradictoires ?

Pour Claire Wolfs, de l'Ecole de santé mentale et neuroscience du centre Alzheimer du Limburg, et ses collègues du département de psychiatrie et psychologie du centre médical universitaire de Maastricht (Pays-Bas), qui ont interrogé vingt-neuf aidants de personnes atteintes de démence, le processus de décision concernant le traitement et les soins consiste en trois composantes élémentaires : identifier les besoins de la personne ; explorer les options possibles ; faire un choix. L'étape critique est celle de l'exploration, qui est cruciale pour l'acceptation de la maladie. Par rapport à d'autres maladies chroniques, le contexte de la démence rend la prise de décision difficile pour quatre

raisons : la difficulté à accepter la démence ; la nature progressive de la démence ; le fait de devoir se reposer sur un tiers pour prendre la décision (*reliance*); les émotions fortes. Pour les auteurs, l'aidant et le professionnel de santé doivent avoir un rôle plus actif, particulièrement dans la phase d'exploration, ce qui facilite l'acceptation et l'adaptation à la maladie. L'acceptation est une condition importante pour réduire l'anxiété et la résistance aux soins.

Des experts de l'Association américaine de psychologie, spécialistes d'éthique (Rogerson et al) questionnent : la plupart des modèles de prise de décision éthique proposent un processus logique et rationnel, mais ces modèles empiriques ne reposent sur aucune preuve et s'appuient sur des hypothèses et un raisonnement rationnels, conscients et quasi-juridiques. Ces modèles restent prédominants, bien que de nombreux facteurs non rationnels influencent la pensée éthique et le comportement : le contexte, les perceptions, les relations, les émotions et l'heuristique (« l'art d'inventer, de faire des découvertes »). Une grande partie de la recherche comportementale a démontré l'importance des processus automatiques intuitifs et affectifs dans la prise de décision et le jugement. Ces processus affectent profondément le comportement humain et introduisent des biais dans les théories normatives de la rationalité. Les auteurs proposent une revue de la littérature et des recommandations pour intégrer ces processus non rationnels dans la prise de décision éthique.

Wolfs CA et al. *Rational decision-making about treatment and care in dementia: A contradiction in terms?* *Patient Educ Couns*, 31 août 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21889285.

Rogerson MD et al. *Nonrational processes in ethical decision making*. *Am Psychol*, 29 août 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21875170.

Communication et émotion

L'émotion étant la résultante de plusieurs composantes, quelles sont les conséquences de l'atteinte de la composante cognitive dans la prise de conscience de l'émotion ? s'interroge Thierry Rousseau, orthophoniste, docteur en psychologie et directeur du laboratoire UNADREO de recherche clinique en orthophonie (*LURCO ERU 17*), chercheur associé au laboratoire *Processus de pensée et interventions* de l'université d'Angers (*EA 2646*). Comment une émotion sera-t-elle ressentie chez des sujets atteints de maladie d'Alzheimer ? Quelle influence le ressenti plus ou moins conscient des émotions chez ces sujets aura-t-il sur leurs capacités cognitives et communicationnelles ? Dans une recherche portant sur une population de cent cinquante-deux patients atteints de maladie d'Alzheimer, il évalue la verbalisation de l'émotion au cours de plusieurs situations de communication. Les résultats montrent l'influence de l'émotion sur les capacités de communication des personnes malades : elle est souvent clairement verbalisée, exprimée, au sein du discours, et influe sur la qualité des performances communicationnelles des malades selon différents contextes de communication.

Rousseau T. *Communication et émotion dans la maladie d'Alzheimer*. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 11 juin 2011. www.em-consulte.com/article/296569#N10092.

Quelle information sur la démence ?

Pour Charlotte Clarke et ses collègues, de l'École de santé en sciences sociales de l'Université d'Edinburgh (Ecosse) et de l'École de santé et éducation de l'Université de Northumbria (Angleterre), « l'information est un véhicule à travers lequel les personnes peuvent être rendues capables ou incapables (*enabled or disabled*) : il est donc essentiel de s'assurer que l'information pour les personnes atteintes de démence soit accessible et pertinente, et qu'elle permette de promouvoir l'aspiration personnelle et l'identité collective, au service des personnes vivant avec la maladie ». Les personnes atteintes de démence ont besoin d'information pour soutenir leur autonomie dans la prise de décision,

ainsi que dans la mise en œuvre des décisions. L'information doit être délivrée d'une manière adaptée à la personne, ce qui exige de connaître ses besoins. Délivrer l'information demande une écoute partagée des différents points de vue. Les professionnels doivent être conscients que l'information qu'ils donnent concernant la démence peut interrompre le fil du récit biographique auquel les personnes atteintes de démence accordent de la valeur. Une approche centrée sur la personne encourage le partage de la connaissance et de l'information. L'usage ou le mésusage de l'information peut avoir un impact sur la façon dont la société rend incapables (*disables*), discrimine ou dresse des obstacles devant les personnes ayant une incapacité.

Clarke CL et al. *Information in dementia care: sense making and a public health direction for the UK ? Int J Older People Nurs* 2011; 6(3): 237-243.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21884489.

Choisir et décider ensemble : intelligence partagée et autonomie relationnelle

Pourquoi, quand et comment les personnes atteintes de maladies graves impliquent des tiers de confiance (*trusted others*) dans le partage d'information, de délibération et de prise de décision ? Ronald Epstein, du département de médecine de famille de l'Université de Rochester (New York) et Richard Street, du département de communication du Collège de médecine *Baylor* à Houston (Texas, Etats-Unis), proposent le concept d' « intelligence partagée » (*shared mind*) : un partage de pensées, de sentiments, de perceptions, de sens et d'intentions entre deux personnes ou plus. Ils imaginent un continuum d'approches centrées sur la personne : à une extrémité, une approche interactionnelle dans laquelle le patient est une personne, qui reçoit une information sur mesure, pour construire des préférences et aboutir à un consensus en mettant en avant l'autonomie relationnelle ; à l'autre extrémité, une approche transactionnelle centrée sur la connaissance du patient, l'information comme une marchandise (*commodity*), la négociation, le consentement et l'autonomie individuelle. Pour les auteurs, l'autonomie et la prise de décision doivent être envisagées en tenant compte non seulement des points de vue individuels des patients, de leur famille et de l'équipe soignante, mais également des points de vue émergeant de leurs interactions. Le clinicien peut faciliter le processus à travers le partage de l'information et de la délibération.

Epstein RM et Street RL. *Shared Mind: Communication, Decision Making, and Autonomy in Serious Illness. Ann Fam Med* 2011; 9(5): 454. Septembre-octobre 2011.

www.annfammed.org/cgi/reprint/9/5/454.

Nutrition assistée : aide à la décision

Une étude multicentrique, randomisée et contrôlée, menée par Laura Hanson, de la division de médecine gériatrique de l'Université de Caroline du Nord (Chapel Hill, Etats-Unis) auprès de deux cent cinquante-six personnes hébergées, atteintes de démence au stade avancé, et de leurs représentants légaux, a testé l'efficacité d'un support (audio ou papier) d'aide à la décision concernant les options d'alimentation en fin de vie. L'âge moyen des représentants était de cinquante-neuf ans, et 70% étaient les enfants des personnes malades. Par rapport au groupe témoin, l'intervention a des effets modestes, mais significatifs : les connaissances des représentants légaux sont améliorées, les conflits décisionnels sont réduits (1.65 contre 1.90 dans le groupe témoin, sur une échelle allant de 1 à 5 - *Decisional Conflict Scale*) et les options d'alimentation sont plus fréquemment discutées avec l'établissement (46% contre 33% dans le groupe témoin). Les résidents du groupe d'intervention ont eu plus souvent un régime alimentaire adapté à la dysphagie (89% contre 76%) et un doublement de l'aide humaine pour s'alimenter.

Hanson LC et al. *Improving Decision-Making for Feeding Options in Advanced Dementia: A Randomized, Controlled Trial. J Am Geriatr Soc*, 15 septembre 2011.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2011.03629.x/full>.

Etat des lieux

Traitements non médicamenteux : quelles prises en charge efficaces ?

« Les médicaments ne sont pas d'une grande utilité pour la prise en charge de la démence mais y a-t-il des solutions alternatives ? », déclare le Centre fédéral d'expertise des soins de santé belge (KCE) qui a analysé trente formes de prise en charge non médicamenteuses. « Des données scientifiques montrent l'efficacité de quatre d'entre elles. Le soutien psychologique, social et la formation de l'entourage sont à privilégier à domicile. En institution, la formation du personnel soignant diminue l'usage des moyens de contention. Enfin, l'activité physique et la stimulation des fonctions cognitives exercent un effet positif sur la personne souffrant de démence. Deux conditions pour le succès de ces interventions : un suivi professionnel régulier et un ajustement de l'intervention au patient et à son entourage. Force est de constater que les données scientifiques manquent pour tirer des conclusions relatives aux autres interventions ».

Rajesh Tampi et ses collègues, de l'Université de Yale à New Haven (Etats-Unis), proposent une revue des traitements des symptômes psycho-comportementaux de la démence. Les traitements non pharmacologiques doivent être considérés en première intention, avant les traitements médicamenteux, recommandent les auteurs.

Kroes M et al. *Démence: quelles interventions non pharmacologiques? KCE reports 160B*. 7 juillet 2011. <http://kce.fgov.be/Download.aspx?ID=3274> (texte intégral). Tampi RR et al. *Behavioral and psychological symptoms of dementia: Part II-Treatment*. *Clin Geriatr* 19(6) : 31-32, 34-40. 27 juin 2011. www.clinicalgeriatrics.com/articles/Behavioral-and-Psychological-Symptoms-Dementia-Part-II%E2%80%9494Treatment?page=0,10.

Réévaluation des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer (1)

La commission de la transparence a commencé le 20 juillet le réexamen des quatre médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer : *Ebixa* (mémantine), *Aricept* (donépézil), *Exelon* (rivastigmine) et *Reminyl* (galantamine). Ces quatre médicaments sont remboursables à 100% au titre des affections de longue durée (ALD). Environ trois cent mille personnes malades (une personne malade sur trois) sont traitées par l'un de ces médicaments. En 2009, ces traitements ont coûté cent-quatze-vingt-dix millions à l'assurance maladie. L'avis de la commission de la transparence, qui détermine le remboursement des médicaments par l'assurance maladie, devrait être rendu à l'automne. La Haute autorité de santé (HAS) explique : « cette réévaluation fait suite à de nouvelles données d'efficacité et de bénéfice-risque. La question est de savoir si les anti-Alzheimer ont encore leur place dans la stratégie thérapeutique », explique la Haute autorité de santé, dont dépend la commission de la transparence. La crainte d'un déremboursement prédomine chez les professionnels de santé, avec un risque de désinvestissement du corps médical. Un gériatre déclare : « sans médicament, un médecin ne s'intéresse plus à la maladie ».

www.lemonde.fr, *La Tribune*, 20 juillet 2011.

Réévaluation des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer (2)

En Belgique, suite au rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) sur les médicaments de la maladie d'Alzheimer (2009), et à la lumière d'une revue de littérature, la Commission de remboursement a modifié les remboursements. Pour les inhibiteurs de la cholinestérase, le KCE constatait la « faible efficacité des inhibiteurs des cholinestérases et les limites importantes des modèles coût-efficacité réalisés ». Le seuil de déclin cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) donnant lieu au remboursement est abaissé de 12 à

10 et la plupart des formes orales subissent une baisse de remboursement de 2.7%. Pour la mémantine, le rapport du KCE conclut que « les données rassemblées pour la mémantine sur la diminution des soins dispensés par les soignants ou les institutions, ainsi que la prévention de l'institutionnalisation sont non disponibles, non probantes ou non interprétables ». Le remboursement de la monothérapie, et du traitement des formes sévères de la maladie d'Alzheimer, et du traitement simultané avec un inhibiteur des cholinestérases pour les formes modérément sévères de la maladie d'Alzheimer avec un score MMSE de supérieur ou égal à 10 et inférieur à 15, sont supprimés. Toutefois, le remboursement en monothérapie est prolongé, par période de six mois, pour les patients ayant reçu une autorisation de remboursement avant le 1^{er} juin 2011, pour autant que le score MMSE ne soit pas inférieur à 3. Les extraits de *Ginkgo biloba* sont déremboursés. www.afphb.be/doc/afphb/data/danielepdf2011/AttachmentsPharm%20Actu%202011-12Remboursement.pdf, 1^{er} juin 2011.

Maladie d'Alzheimer : vers un désinvestissement des laboratoires pharmaceutiques ?

Le développement de médicaments dans l'indication de la maladie d'Alzheimer demeure un casse-tête pour les industriels de la pharmacie. Les quatre médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, l'*Aricept* du japonais *Eisai* (commercialisé avec *Pfizer*), l'*Exelon* de *Novartis*, le *Reminyl* de *Janssen-Cilag* et l'*Ebixa* du danois *Lundbeck* se sont partagé un marché mondial de 7.5 milliards de dollars (5.3 milliards d'euros), selon le cabinet d'études *IMS Health*. Le marché pourrait tripler si des médicaments pouvant ralentir ou arrêter la progression de la maladie étaient découverts. En attendant, la tendance est morose : après une croissance de 14.5% sur la décennie 2001-2010, *IMS Health* ne prévoit qu'une hausse de 2.3% du marché entre 2011 et 2020. D'autant que les génériques menacent, ce qui signifie une érosion drastique des marges. Dans ces conditions, les laboratoires continueront-ils à investir sans retour dans la recherche et le développement de médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer ? Le syndicat professionnel des entreprises du médicament (*Leem*) a recensé plus de soixante-quinze essais cliniques dans le monde. « Mais faute de résultats, trop de grands laboratoires remettent en cause leur stratégie Alzheimer et les laboratoires de biotechnologie sont à la peine pour trouver des partenaires industriels pour partager les risques », résume un connaisseur du secteur. *La Tribune*, 20 juillet 2011.

Politique du médicament

Pourquoi l'Etat rembourse-t-il encore des médicaments inefficaces ? s'interroge Audrey Tonnelier, de *La Tribune*. La Cour des comptes pointe le manque de cohérence du remboursement des médicaments en France. Parmi les six cents médicaments aujourd'hui remboursés à 15% par l'assurance maladie, un quart présente un service médical rendu (SMR) « insuffisant pour justifier une prise en charge par la collectivité ». En janvier 2011, Xavier Bertrand avait annoncé une liste de cent vingt-six produits dont le déremboursement devait être imminent. Ces produits représentent un chiffre d'affaires cumulé d'environ trois cents millions d'euros. La moitié de ce chiffre d'affaires revient à des laboratoires hexagonaux. Parmi les principaux médicaments jugés inefficaces mais toujours remboursés, figurent quatre médicaments possédant une indication dans les « troubles cognitifs », et générant un total de cent millions d'euros de ventes. Deux sont des extraits de *Ginkgo biloba*, (*Tanakan* d'*Ipsen*, *Vitalogink* de *Mylan*), et deux sont des vasodilatateurs (*Iskedyl* de *Pierre Fabre*, *Vasobral* de *Chiesi*).

Dans le budget 2012 de la sécurité sociale, le médicament est le premier visé par le plan d'économies, selon Vincent Collen, des *Echos*, « l'exécutif profite des conséquences du scandale du *Médiateur*, qui rend peu audibles les arguments de l'industrie ». Le gouvernement devrait procéder au déremboursement de la plupart des médicaments pris en charge à 15%, certains au sein de l'exécutif prônant même la suppression de la vignette

orange. Au total, ces déremboursements, couplés à des baisses de prix massives pour d'autres médicaments, devraient rapporter entre sept cents et huit cents millions d'euros à l'assurance maladie.

La Tribune, 12 septembre 2011.

La communication alarmiste des associations stigmatise les personnes malades

« La fin d'Alzheimer commence avec moi, et avec vous », affirme dans sa campagne 2011 l'Association Alzheimer américaine, qui a pour vision : « un monde sans la maladie d'Alzheimer ».

Dans son nouveau journal, *The Voices of Dementia*, un « journal écrit par et pour des personnes vivant avec les symptômes de la démence », Richard Taylor ne décolère pas : « il devient de plus en plus à la mode de marteler des messages sur la qualité de la vie (ou son absence) de millions et de millions de personnes vivant avec les symptômes de la démence. Dire aux gens qu'ils vont mourir, et non vivre, avec la maladie d'Alzheimer, dire aux gens qu'ils vont perdre leur âme, ces avertissements désespérés (*dire warnings*) font davantage que jeter le bébé avec l'eau du bain. Ils empoisonnent l'eau pour les bébés à naître. Ils ignorent le fait que ces déclarations effacent irrémédiablement (*write off*), rejettent (*dismiss*), prétendent directement ou indirectement qu'il n'existe aucune chance pour une vie porteuse de sens (*meaningful life*), aucune chance que l'on reconnaisse que, même près de la mort, les personnes vivant avec les symptômes de la démence peuvent avoir les mêmes besoins fondamentaux que les nouveau-nés. Ces alertes répétées destinées à faire peur (*scare warnings*) produisent de la stigmatisation et sont contraires à la morale (*morally wrong*), et le fait que d'autres les considèrent comme « désespérées » m'amènent à penser que nous vivons une époque terrible qui exige des méthodes désespérées pour atteindre des objectifs raisonnablement possibles. Un monde sans démence n'est simplement pas un objectif raisonnablement possible ».

Dans une lettre ouverte intitulée « Monsieur le Président : une lettre des patients américains atteints de démence », John Zeisel, président de *Hearthstone Alzheimer Care* (Etats-Unis), exhorte le président Obama à nommer un champion des approches non-médicamenteuses au comité national consultatif Alzheimer. Il écrit : « s'il vous plaît, ne condamnez pas les personnes qui vivent déjà avec la maladie d'Alzheimer à une vie d'enfermement chez elles, dans une résidence avec services ou dans une maison de retraite. S'il vous plaît, donnez-leur accès à la société qu'ils méritent - donnez-leur leurs droits de l'homme - en investissant dans les approches non pharmacologiques et pas seulement dans les médicaments ».

www.alz.org, 31 août 2011. *The Voices of Dementia* 2011; 1(1): 14. Juillet 2011.

www.gpli.org/images/dementia_journal.pdf, www.huffingtonpost.com, 28 août 2011.

Approches non pharmacologiques : les chemins convergents du soin et de l'accompagnement (1)

Le réseau international d'expertise *Wisdem* a été présenté en marge du sommet mondial pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer à Madrid, un événement de deux jours consacré à la fois aux avancées biomédicales (trois cents participants) et aux interventions non pharmacologiques (mille sept cents participants) et organisé par la Fondation *Reina Sofia* et la Fondation *Pasqual Maragall*. Vingt-huit experts de seize pays, réunis depuis 2010, ont posé les bases méthodologiques d'un consensus international sur les approches non médicamenteuses de la prise en charge de la démence (*Nonpharmacological Approaches in Dementia Care, Salamanca Consensus White Paper 1*). Les approches biomédicales et non médicamenteuses ne doivent pas être opposées, mais coordonnées. Les experts proposent un modèle de « chemins convergents » du soin et de l'accompagnement (*Convergent Pathways Model of Dementia Care*). Les points d'entrée sont multiples : événements culturels, activités créatives, stimulation cognitive,

apprentissage, activités de base et activités instrumentales de la vie quotidienne, activités spirituelles, formation, participation à la vie de la cité, participation sociale, environnement physique, administration de médicaments... A ces points d'entrée sont associées des caractéristiques pré-requises : le choix, l'implication émotionnelle, la reconnaissance du soi, le sens personnel, le but, l'interaction, le respect pour les valeurs de chaque personne, le respect pour les capacités de la personne... Les chemins (combinaison de points d'entrée et de caractéristiques pré-requises) sont différents, mais convergent vers des résultats répondant à des besoins humains : la dignité, l'autonomie, la participation, le soin (au sens large), l'accomplissement de soi (*self-fulfilment*).

www.wisdem.org (site en anglais), www.fundacionreinasofia.es/ (site en espagnol), www.alzheimerinternacional.org/ (site en catalan), 28 septembre 2011. [Nonpharmacological Approaches in Dementia Care. Salamanca Consensus White Paper 1. www.wisdem.org/sites/default/files/manifestos/nonpharmacological_interventions_manifesto.pdf](http://www.wisdem.org/sites/default/files/manifestos/nonpharmacological_interventions_manifesto.pdf). Septembre 2011. www.alzheimerinternacional2011.org, 23 septembre 2011.

Approches non pharmacologiques : méthodologie de l'évaluation (2)

La méthodologie scientifique de référence pour évaluer l'efficacité des médicaments, qui apporte le plus haut niveau de preuve scientifique, est l'essai contrôlé randomisé. Pour le réseau d'expertise *Wisdem*, cette méthodologie ne peut pas toujours s'appliquer aux interventions non médicamenteuses, pour des raisons pratiques et éthiques concernant la randomisation, la définition des groupes témoins, le test en aveugle pour les investigateurs et pour les participants. Cela aboutit à une impasse : s'il est impossible en pratique de mener un essai contrôlé et randomisé, des interventions potentiellement efficaces seront exclues des évaluations sérieuses. Les experts appellent au contraire à accepter aujourd'hui les différentes conceptions d'essais cliniques, même si elles présentent un niveau de preuve inférieur à un essai randomisé, pour avoir davantage de chances de découvrir des informations de valeur pour guider l'action et enrichir la base de connaissances. Les actions seront étayées par des niveaux de preuve différents, et respecter des exigences de validité interne (capacité de l'étude à produire des résultats pouvant être attribuables à la variable indépendante plutôt qu'à des facteurs confondus avec celle-ci) et de validité externe (possibilité de généralisation à la population entière de résultats obtenus sur un échantillon). En pratique clinique, quand il s'agit de décider dans des situations non contrôlées, soutiennent les experts de *Wisdem*, « toute connaissance est bonne à prendre ». Les méthodes doivent être fiables et répliquables.

www.wisdem.org, 28 septembre 2011. *Wisdem. Nonpharmacological Therapies : Evaluation Methodology. Salamanca Consensus White Paper 2.* Septembre 2011. www.wisdem.org/sites/default/files/manifestos/evaluation_methodology_manifesto.pdf.

Approches non pharmacologiques : méthodologie de l'évaluation (3)

Avec quels critères d'efficacité (*outcomes*) évaluer les interventions ? L'amélioration de la cognition n'est pas nécessairement le critère principal pour les interventions non-médicamenteuses : il s'agit plutôt d'améliorer l'humeur de la personne malade, son attention, sa participation (*engagement*) et sa concentration, tout en réduisant les comportements posant problème : l'anxiété, l'agitation, l'agression et l'apathie (« les 4 A »). L'efficacité clinique d'une intervention non médicamenteuse peut être définie comme le degré d'amélioration qu'elle apporte en termes d'autonomie de fonctionnement dans la vie quotidienne et de qualité de vie : une qualité de vie tangible et perçue, qui a un impact sur la satisfaction des besoins humains. L'efficacité peut être notamment exprimée en termes de comportements positifs ou négatifs, de compétences cognitives, d'effets sur le partenaire aidant, de compétences sociales, de capacités fonctionnelles, d'émotions appropriées (affect, plaisir/bonheur, sentiment de sécurité, estime de soi, bien-être psychologique), de santé physique. Le groupe *Wisdem* propose un modèle

systémique : à la différence des approches pharmacologiques, de nombreuses interventions non médicamenteuses peuvent changer non pas une variable, mais plusieurs variables simultanément. Les interventions doivent également tenir compte d'un contexte complexe. A domicile, par exemple, les interventions ne seront pas efficaces si elles n'intègrent pas la dynamique familiale, les ressources financières des familles, l'accès aux médias numériques, la familiarité avec les opportunités médicales, ou le niveau d'éducation. En établissement, les interventions doivent prendre en compte le style organisationnel, le personnel, la façon dont les repas sont servis et les soins personnels effectués, en d'autres termes, le système dans lequel les personnes se trouvent. Les cibles des interventions non pharmacologiques sont donc multiples : la personne atteinte de démence ; ses aidants formels et informels (partenaires de soins) ; les professionnels ; les groupes sociaux auxquels la personne appartient ; la cité dans laquelle elle vit ; l'environnement social du lieu de vie ; l'environnement physique de ce lieu.

www.wisdem.org, 28 septembre 2011. *Wisdem. Nonpharmacological Therapies: Evaluation Methodology. Salamanca Consensus White Paper 2.* Septembre 2011.

www.wisdem.org/sites/default/files/manifestos/evaluation_methodology_manifesto.pdf.

Approches non pharmacologiques : les technologies de soutien (4)

Pour le groupe *Wisdem*, une technologie centrée davantage sur la personne et moins sur le problème ou la solution peut se définir par « des appareils, des produits ou des systèmes qui facilitent (*enable*), pour les personnes affectées directement ou indirectement par la démence et les problèmes cognitifs, la réalisation de tâches et qui utilisent leurs capacités de participation dans la vie quotidienne et la société avec dignité et autonomie ». Un référentiel pertinent pour placer les technologies dans le contexte de la démence est le référentiel CIF (classification internationale fonctionnelle pour le handicap et la santé) de l'OMS (Organisation mondiale de la santé), qui met en avant l'impact du handicap, plutôt que sa cause, et tient compte du contexte (facteurs individuels et facteurs de l'environnement, pouvant être des obstacles ou des facteurs facilitants), des capacités corporelles, des tâches de la vie de tous les jours, des compétences préservées de la personne et de sa participation sociale.

En termes de taxonomie, les experts proposent de regrouper les technologies selon trois dimensions : le niveau de technologie (basse ou haute) ; le caractère actif ou passif ; la fonction dans le système (par exemple la sécurité, l'analyse et la prévision à long terme, l'assistance aux activités de base de la vie quotidienne, la communication, le loisir, la stimulation cognitive...). Pour identifier les situations pour lesquelles les technologies peuvent être utiles, *Wisdem* propose de modéliser le cheminement de la personne dans la démence (*personal journey in dementia*) à travers des phases plus ou moins prévisibles. Pour identifier l'utilité des technologies au plan individuel, il est possible de partir des besoins de base (*basic needs*) de la personne atteinte de démence et de prévoir les difficultés qu'elle rencontrera pour satisfaire ces besoins avec dignité, autonomie et accomplissement de soi. Par exemple, la difficulté à se souvenir est d'oublier ; la difficulté pour marcher est de glisser ou de trébucher ; la difficulté pour parler est de trouver ses mots ; la difficulté pour manger est de trouver les objets ; la difficulté pour se promener est de s'orienter.

Introduire une technologie doit être porteur de sens. Ce sens peut être différent pour la personne, le partenaire ou l'organisation, ce qui conduit à des conflits d'intérêt, qui sont des conflits de sens, résolus par des relations de pouvoir. Qui décide et qui contrôle la technologie, en terme de rapport risque/valeur, et quelle est la qualité de vie qui prime : celle de la personne malade, de l'aidant ou de l'organisation ? Par exemple, pour les personnes désorientées qui se perdent à l'extérieur, différentes technologies peuvent ainsi être envisagées, selon le résultat désiré et les acteurs. Pour la personne malade, une technologie artistique engageant l'attention de la personne (qui n'aura plus envie de sortir

de chez elle) ; pour les aidants familiaux ou professionnels, une serrure (pour empêcher la personne malade de sortir), un capteur de présence dans le lit (pour réveiller les autres quand la personne malade déambule) ou un système de géolocalisation (pour que les autres sachent où va la personne malade) ; pour la communauté des aidants et des personnes malades, un groupe de discussion virtuel sur Internet aura pour effet d'améliorer l'accompagnement familial.

www.wisdem.org, 28 septembre 2011. *Wisdem. Discussion paper on using technology to support people living with Dementia*. Septembre 2011.

www.wisdem.org/sites/default/files/manifestos/technology_manifesto.pdf.

Technologies d'assistance : guide

S'orienter dans le temps, retrouver ses clés, prendre ses médicaments, vivre en sécurité, appeler à l'aide, rester en contact... Au Royaume-Uni, la *Foundation for Assistive Technology* (FAST), en collaboration avec la société d'intérêt public *Innovations in Dementia* et le centre de développement de services pour la démence (DSDC) de Trent, et avec le soutien du Fonds gouvernemental d'innovation pour les aidants à domicile (*Department of Health's Reaching Out to Carers Innovation Fund*) ont publié un guide des technologies disponibles dans le commerce pour des personnes perdant la mémoire, qui témoignent de leur expérience. Que disent-elles des systèmes de localisation pour les personnes égarées ? « Des professionnels m'ont dit que les bracelets allaient me priver de mes libertés civiques. Qu'est-ce qu'ils en savent ? J'ai retrouvé ma liberté » ; « c'est comme tout ce qui est nouveau : il a fallu du temps pour m'y habituer. Maintenant, ça ne me dérange pas. Le bracelet va partout où je vais ». Une aidante déclare : « bien évidemment je ne cherche pas à connaître les mouvements de mon mari tout le temps ! Ce n'est pas à moi de savoir où il est : il a son indépendance. Je regarde seulement s'il a appuyé sur le bouton pour qu'on vienne le chercher, ou s'il n'a pas passé la nuit à la maison ».

Foundation for Assistive Technology, Innovations in Dementia, Trent DSDC. Getting equipped to tackle forgetfulness. Top tips for family and friends. Equipment, gadgets and technology to help people with dementia. Mars 2011.

www.atdementia.org.uk/content_files/files/TopTipsForCarers.pdf.

Department of Health. Research and development work relating to assistive technology 2010-2011. Juillet 2011.

www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_127996.pdf.

Technologies d'assistance : surmonter les réticences des ingénieurs (1)

L'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence, associée à une réduction de l'aide professionnelle et à des restrictions des budgets publics, sont des facteurs incitant au développement de technologies spécifiques. Au Royaume-Uni, le département de la santé a présenté au Parlement une revue de la recherche et du développement des technologies d'assistance, préparée par des experts de la Fondation FAST (*The Foundation for Assistive Technology*). Deux chapitres concernent la recherche sur les technologies spécifiques du déficit cognitif et de la démence. Les technologies aujourd'hui couramment utilisées, tant au domicile qu'en institution, sont les détecteurs de chute, les piluliers, les alarmes de fumée et d'incendie, l'éclairage de nuit et les aides-mémoire. Des technologies plus avancées intègrent des détecteurs multiples et des systèmes de recueil de données permettant la surveillance de la santé, de l'activité ou du comportement. L'information recueillie peut être utilisée pour rassurer la famille, planifier les soins et l'accompagnement, ou aider la personne malade à accomplir les tâches de la vie quotidienne. Cependant, le fait que la technologie soit disponible n'est qu'un des nombreux aspects du développement de services efficaces, explique Nada Savitch, de la

société d'intérêt public *Innovations in Dementia*, qui travaille au niveau national avec des personnes malades, des organisations partenaires et des professionnels : « de nombreux ingénieurs et chercheurs développent une technologie avant de la tester, plutôt que de commencer par le commencement, en recherchant ce dont les gens ont réellement besoin », et sont réticents à s'engager directement auprès de personnes atteintes de démence, d'une part en raison de la stigmatisation, mais aussi par leur incertitude quant à la conduite du projet, du temps et du coût de consultation. Mais une recherche technologique qui n'implique pas les utilisateurs potentiels court le risque d'aboutir à une solution incompréhensible par l'utilisateur, laquelle ne sera pas utilisée ou qui ne prendra pas en compte le déclin cognitif ou fonctionnel, et sera donc abandonnée. Les besoins des utilisateurs potentiels évoluent en effet dans le temps.

Department of Health. Research and development work relating to assistive technology 2010-2011. Juillet 2011.

www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_127996.pdf

Technologies d'assistance : pour maintenir l'autonomie et pour s'amuser (2)

Les personnes malades trouvent également difficile d'exprimer leur point de vue, notamment parce qu'elles n'ont pas l'habitude qu'on les consulte de manière classique. Il faut être inventif, et utiliser davantage des méthodes tactiques et physiques, basées sur le toucher plutôt que sur la théorie. Le Dr Arlene Astell, de l'Université *St Andrews* (Ecosse) travaille depuis plusieurs années sur les technologies d'écrans tactiles pour aider à la communication et amener les personnes atteintes de démence à s'engager dans des activités ayant du sens. Elle observe, dans tous ses projets, « l'impact de l'introduction de la technologie sur les aidants, qui commencent à voir la personne malade différemment, comme quelqu'un capable de faire les choses par elle-même, qui a conservé certaines capacités, et cela peut changer leur relation ». Le développement d'un jeu vidéo simple pour personnes atteintes de démence a montré que les participants étaient capables de saisir le sens de certaines idées et de trouver des stratégies individuelles d'apprentissage. « Notre approche depuis dix ans est de travailler sur ce que les personnes malades sont capables de faire, et développer au maximum ces capacités en utilisant la technologie pour améliorer la cognition », explique-t-elle, d'autant plus que le diagnostic des troubles est fait de plus en plus tôt. Pour Nada Savitch et Arlene Astell, les applications actuelles des technologies d'assistance concernent davantage la sécurité, qui est une demande des aidants, plutôt que le maintien de l'autonomie dans la vie quotidienne, qui correspond mieux au souhait des personnes malades. « Dans les cinq ans à venir, la recherche en matière de technologies d'assistance pour les personnes atteintes de démence devrait encourager une plus grande indépendance des personnes malades, soutenir leurs activités de loisirs et leur permettre de s'amuser, avec une utilisation accrue d'un équipement ordinaire, tel que la tablette *iPad* et les écrans tactiles. L'équipement deviendra moins stigmatisant et les personnes malades apprendront plus facilement à l'utiliser ».

Department of Health. Research and development work relating to assistive technology 2010-2011. Juillet 2011.

www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_127996.pdf

Technologies d'assistance : développer une écoute sensible des personnes malades (3)

L'Institut d'ingénierie médicale de Bath (Royaume-Uni) développe par exemple *inTouch*, un système de liaison vidéo destiné à améliorer l'inclusion sociale des personnes atteintes de démence, en leur proposant de rester en contact avec leurs proches au moyen de « visites » virtuelles sur un écran tactile. La personne malade doit pouvoir commander elle-même le système, en utilisant des indices visuels et sonores apparaissant sur l'écran,

sans avoir besoin de se rappeler des commandes complexes. Hazel Boyd, docteur-ingénieur, explique : « les ingénieurs ont tendance à s'appuyer sur ce qui est logique et prévisible, et peuvent avoir peur de travailler avec des personnes atteintes de démence, qui n'ont pas cette approche. Mais si vous prenez le temps de comprendre réellement les réactions de ces personnes, si vous êtes patient pour écouter ce qu'elles ont à dire et si vous adoptez une approche flexible, vous pouvez beaucoup apprendre d'un test par les utilisateurs ». Hazel Boyd estime également qu'« il est important que les chercheurs soient sensibles aux réponses des personnes atteintes de démence, qui peuvent être conscientes du déclin de leurs capacités cognitives et qui peuvent s'inquiéter de donner une réponse « fausse » ou mal comprendre ce qu'elles doivent faire ». Elle ajoute : « nous devons être très clairs avec les personnes malades : si quelque chose ne marche pas, c'est parce qu'il y a un problème de conception, pas parce qu'elles n'y arrivent pas. C'est important de les rassurer et de rester flexible pour résoudre les problèmes de conception ». Cette approche ne permet pas de développer facilement des mesures objectives et quantitatives de résultat pour évaluer l'impact des technologies. Ces résultats peuvent être par exemple une réduction du stress des aidants, une réduction de l'utilisation des dispositifs de répit, l'amélioration de l'humeur de la personne malade.

Department of Health. Research and development work relating to assistive technology 2010-2011. Juillet 2011. www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/.

Technologies d'assistance : géolocalisation (4)

Les aidants et les cliniciens sont partagés : faut-il autoriser les personnes aux stades précoces de la maladie d'Alzheimer à sortir, avec le risque qu'ils se perdent, ou restreindre leur autonomie et leur mobilité ? Une étude menée par Anne-Margriet Pot, de l'Institut néerlandais pour la santé mentale et les addictions d'Utrecht (Pays-Bas) a testé pendant trois mois la faisabilité, l'acceptabilité et l'efficacité d'un système de géolocalisation par satellite (*GPS-global positioning system*) auprès de trente-trois couples de personnes malades et de leurs aidants. Seuls 15% des couples ont abandonné l'essai. La majorité des aidants et des personnes malades était capable d'utiliser la technologie, de l'intégrer dans leurs routines quotidiennes, et en recommandent l'utilisation. A trois mois, près de la moitié des personnes malades déclarent ressentir une plus grande liberté et être moins inquiètes lors de leurs sorties non accompagnées ; une personne malade sur quatre déclare sortir plus souvent, et une sur cinq avoir moins de conflits avec son aidant. Les aidants apparaissent moins inquiets, surtout s'ils peuvent joindre la personne malade par téléphone, mais le poids de l'aide ne disparaît pas pour autant. Les auteurs envisagent un essai contrôlé randomisé pour confirmer les résultats de cette étude pilote.

NK Vuong et ses collègues, de l'Université technologique de Nanyang (Singapour), présentent un algorithme (suite finie et non-ambiguë d'opérations ou d'instructions permettant de résoudre un problème) capable de prévoir automatiquement les comportements de déambulation de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences. Les chercheurs montrent la faisabilité d'une solution de surveillance passant par un téléphone portable pour la détection en temps réel des anomalies de mouvement, qui peuvent signaler aux aidants qu'il est temps d'intervenir.

Pot AM et al. *A pilot study on the use of tracking technology: feasibility, acceptability, and benefits for people in early stages of dementia and their informal caregivers. Aging Ment Health*, 25 juillet 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21780960. Vuong NK et al. *Feasibility study of a real-time wandering detection algorithm for dementia patients. 2011. Proceedings, MobileHealth '11 Proceedings of the First ACM MobiHoc workshop on pervasive wireless healthcare. <http://portal.acm.org/citation.cfm?id=2007050>.*

Technologies au service de l'autonomie : quels modèles économiques ?

Un rapport de prospective de l'association *LeadingAge* pour les technologies des services liés au vieillissement (*CAST-Center for Aging Services Technologies*, Washington, Etats-Unis) propose une analyse prospective du contexte à dix ans et trois modèles économiques possibles pour le développement des technologies. Les tendances lourdes sont la croissance vertigineuse des coûts de santé ; des attentes plus fortes des consommateurs ; une frustration croissante des consommateurs concernant la fragmentation des systèmes de soins et d'accompagnement ; une moindre importance donnée aux structures physiques, les modèles de soutien devenant davantage « virtuels » ; une meilleure disponibilité et une meilleure qualité des solutions technologiques ; une pénurie d'aidants professionnels ; le maintien de la dépendance aux aidants familiaux ; un soutien bénévole accru, en lien avec des professionnels rémunérés, pour aider les personnes âgées à vieillir chez elles ; un financement *per capita* fondé sur des mesures de qualité ; une concurrence accrue entre les différents opérateurs de santé dans les services pour les personnes âgées et la coordination des soins et de l'accompagnement ; le maintien du respect pour les opérateurs à but non lucratif et les opérateurs confessionnels. Les incertitudes majeures sont la disposition du gouvernement à payer pour les services faisant appel aux technologies, la disponibilité du capital, la croissance potentielle du marché privé directement financé par les personnes et l'adaptabilité des opérateurs, en termes de compétences et d'infrastructures. D'autres incertitudes concernent la réglementation de l'innovation et les avancées biomédicales. Pour expliciter simplement le propos, des vidéos présentent la situation du point de vue d'une personne âgée vivant seule, en perte d'autonomie, de ses enfants et petits-enfants, des professionnels et des experts du domaine.

LeadingAge. Center for Aging Services Technologies. A look into the future: evaluating business models for technology-enabled long-term services and supports. 2011. www.leadingage.org/uploadedFiles/Content/About/CAST/CAST_Scenario_Planning.pdf. www.leadingage.org/Imagine-the-Future-of-Aging.aspx (vidéo).

Technologies pour la sécurité : qu'en pensent les aidants ?

A. Olsson et ses collègues, des universités de Gävle, Örebro et de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), ont interrogé quatorze aidants de personnes atteintes de démence sur l'utilité et l'acceptabilité de technologies d'assistance à domicile. Le choix de la perspective fluctue entre celle de l'aidant, celle de la personne malade et celle du couple. Les proches luttent pour créer une situation de sécurité pour eux-mêmes et pour la personne malade. Des technologies apportant une fonctionnalité adaptée aux besoins et utilisées en temps utile sont considérées comme utiles pour résoudre des problèmes de la vie quotidienne. Dans la décision d'utiliser ou non ce type de technologie, l'opportunité de créer un environnement sûr obscurcit (*overshadows*) les questions éthiques potentielles.

Olsson A et al. *My, your and our needs for safety and security: relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. Scand J Caring Sci*, 15 août 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21843198.

Robot aide-soignant

Riba II (Robot for Interactive Body assistance), création des chercheurs et ingénieurs de *Riken* et *Tokai Rubber Industries*, est un robot androïde capable de porter un patient de quatre-vingt kilogrammes et de le mettre dans son lit ou de l'installer dans une chaise roulante. Le robot dispose de capteurs intégrés dans des bras tactiles, permettant de calculer le poids de la personne et d'évaluer la force nécessaire pour la transporter la personne en douceur et en toute sécurité. Le robot est recouvert d'une peau en mousse de polyuréthane. Il dispose de roues omnidirectionnelles lui permettant de manœuvrer dans l'espace restreint et encombré d'une chambre d'hôpital. *Riba* peut reconnaître les visages

et les voix, et répondre à des instructions verbales. Il interagit avec les humains en utilisant l'information visuelle et sonore de son environnement. Les chercheurs vont désormais travailler en partenariat avec des maisons de retraite et évaluer les besoins des résidents et du personnel.

www.senioractu.com, 9 septembre 2011. <http://rtc.nagoya.riken.jp/RIBA/index-e.html>, septembre 2011.

Robot phoque

Paro est un robot phoque en peluche fabriqué par la société japonaise *Intelligent system Co* et développé par l'Institut national de science et technologies industrielles avancées. Son prix ? Six mille dollars (4 136 euros). *Paro* donne l'illusion qu'il répond à son environnement lorsqu'on le caresse ou lorsqu'on lui parle, grâce à un système interne complexe de microprocesseurs, de capteurs tactiles et lumineux, de moustaches sensibles au toucher, de reconnaissance sonore et vocale. Doté de grands yeux capables de cligner et d'une tête pivotante, il semble suivre les mouvements, faire attention à la personne qui interagit avec lui, et émet de petits cris. Aux Etats-Unis, la *Food and Drug Administration* lui a donné un statut de « dispositif médical de classe 2 », dans la même catégorie que les fauteuils roulants électriques, l'identifiant comme aide technique non médicamenteuse alternative aux anti-dépresseurs. Quelles sont les implications éthiques ? s'interrogent Christopher Calo et ses collègues de la *Southern New Hampshire University* de Manchester (Etats-Unis). « *Paro* est un objet si extrême de la projection des désirs humains, du concept très japonais de la manifestation du caractère *kawaii* (mignon, adorable), que son caractère manipulateur semble parfois difficile à supporter. *Paro* est un outil puissant de séduction émotionnelle ». Il est la coqueluche des personnes malades : « je sais que ce n'est pas un animal..., mais il fait ressortir des sentiments naturels », dit l'une d'elles ; une autre a dit au phoque qu'elle sait qu'il n'est pas un vrai phoque, mais qu'elle l'aime. Les soignants jouent avec le robot et lui parlent comme à un être vivant. Sherry Turkle, professeur de technologie et société au *Massachusetts Institute of Technology (MIT)* (Boston, Etats-Unis), où elle dirige le programme *Technologie et Soi (Technology and Self Initiative)*, rappelle que « substituer à l'interaction entre deux êtres humains une interaction entre un humain et un robot peut changer les gens : la technologie nous offre des substituts pour nous relier face-à-face avec l'autre ». *Paro* introduit un nouveau type de relation, sanctionné par un nouveau langage du soin. Même si le robot ne comprend pas la personne malade, celle-ci peut être réconfortée lorsqu'elle se confie à lui. Il ne s'agit pas d'une conversation.

Calo CJ et al. *Ethical Implications of Using the Paro Robot, with a Focus on Dementia Patient Care. Human-Robot Interaction in Elder Care: Papers from the 2011 AAAI Workshop (WS-11-12)*. 16 Juin 2011 ; www.aaai.org/ocs/index.php/WS/AAAIW11/ (texte intégral). Turkle S. *Alone together : why we expect more from technology and less from each other*. 2011. New York: *Basic Books*. 360 p. ISBN : 978-0465010219. <http://wn.com/a-deeper-look-into-dementia-part-2?orderby=published> (séminaire filmé de Sherry Turkle), janvier 2011, <http://asourparentsage.net/2011/03/01/are-robots-an-answer-to-caregiving-needs/>, www.timeshighereducation.co.uk, mars 2011. <http://asourparentsage.net/2011/05/18/do-cuddly-robots-help-dementia-patients/>, mai 2011.

Technologie : capteurs

Dans le Yorkshire (Royaume-Uni), Derek Law, directeur des services de proximité du Conseil local et Mike Padham, président de l'opérateur de maisons de retraite *Independent Care Group*, ont introduit des technologies pour faciliter le travail de l'équipe de nuit auprès de vingt-et-un résidents atteints de démence, ayant à la fois des troubles du comportement et des incapacités physiques. Deux types de risque existent : les lésions de

la peau lorsque la personne se trouve dans des draps mouillés ou souillés, et les résidents vulnérables quittant leur chambre durant la nuit. Un système de téléphonie sans fil prévient les infirmières en tout point de l'établissement. Le système reçoit des informations provenant de capteurs d'énurésie, d'occupation du lit, du fauteuil ou du passage de la porte. Les capteurs de porte permettent de suivre les mouvements des résidents déambulant la nuit, afin de prévenir les risques de chute ou d'intrusion dans les chambres d'autres résidents. Après quatorze mois, le personnel est satisfait : la technologie ne leur apparaît pas comme se substituant à leur travail, mais comme un instrument qui les aide à intervenir rapidement auprès des personnes ayant plus besoin d'aide. La productivité augmente : en réduisant les tournées de routine, le personnel peut adapter son rôle et s'occuper en priorité d'un petit nombre de personnes. Pour les résidents, les capteurs donnent davantage de liberté d'aller et venir, à l'intérieur et à l'extérieur du bâtiment, et l'heure du coucher n'est plus imposée.

Law D et Padgham M. *Telecare : a supportive tool*. *J Dementia Care* 19(5) : 12. Septembre-octobre 2011.

Travail de nuit

Une étude menée pour la Fondation *Joseph Rowntree* en 2008 montre que le travail de nuit est souvent « caché » : le personnel de nuit est moins nombreux, moins encadré et beaucoup moins formé que le personnel de jour, particulièrement en ce qui concerne les soins et l'accompagnement de la démence, écrit Diana Kerr, chercheur à l'Université d'Edimbourg (Ecosse). Il est aussi moins souvent inspecté. Les établissements considèrent que la nuit, les résidents dorment, ne sont pas en souffrance et n'ont pas besoin d'être rassurés, et les environnements ne sont pas conçus pour compenser les incapacités associées à la démence ». De quoi ont besoin les personnes atteintes de démence la nuit ? « De la même chose que nous », répond Diana Kerr : « un temps de paix, de calme, de réflexion, de restauration et de préparation. Le temps de la nuit pour les personnes atteintes de démence doit être mis en lumière, mieux compris, et mérite des ressources plus importantes. Mais cela n'arrivera que si la nuit est perçue comme faisant partie d'une journée de travail de vingt-quatre heures ». « Il y a un lien entre le faible effectif de nuit et l'administration de médicaments antipsychotiques et sédatifs, utilisés pour réduire les comportements difficiles induits par l'environnement social, émotionnel et physique. C'est inacceptable », ajoute-t-elle.

Kerr D. *As different as night from day ?* *J Dementia Care* 19(4) : 21. Juillet-août 2011. Kerr D, Wilkinson H. *Providing good care at night for older people : practical approaches for use in nursing and residential care homes*. 2010. 192 p. ISBN: 978-1-84905-064-7. Londres : Jessica Kingsley. www.jkp.com/catalogue/book/9781849050647?add_item=1. Kerr D et al. *Supporting people in care homes at night*. York : Joseph Rowntree Foundation. 2008. 83 p. ISBN: 978-1-85935-639-5. www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/night-care-older-people.pdf (texte intégral).

Questions de société

Le libre choix d'être aidant

Le 6 octobre était la Journée nationale des aidants. Pour Jean-Jacques Olivin, directeur du GRATH (Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap), « ces proches aidants sont les piliers de la politique sociale. Quand ils craquent en série, c'est périlleux pour tout le monde ».

Le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) publie un manifeste pour la défense de l'aidant non professionnel. Si « la création d'un congé de soutien familial, l'instauration d'un droit au répit, la création d'un guide de l'aidant familial et diverses autres mesures mises en place par le gouvernement apportent une certaine reconnaissance et renforcent la visibilité du rôle des aidants familiaux » (qui seraient 4.3 millions à aider au moins une personne de leur entourage âgée de soixante ans ou plus et vivant à domicile, selon l'enquête Handicap-Santé 2008), « ces mesures restent inégales et insuffisantes », et « la question du libre choix d'être aidant reste entière. Une personne qui assume le rôle d'aidant familial doit pouvoir trouver à proximité toute l'aide professionnelle qualifiée nécessaire, la solidarité familiale ne devant pas se substituer à l'aide professionnelle ». Joëlle Le Gall, présidente de la FNAPAEF (Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissement et de leurs familles) estime qu'« il n'est pas supportable de demander à un fils de nettoyer les fesses de son père : l'aidant ne doit avoir qu'un rôle d'aimant ». Le CIAAF réclame « la reconnaissance de droits essentiels à l'amélioration du quotidien et de la qualité de vie de l'aidant familial », ce qui devrait se traduire en premier lieu par la mise en place de relais identifiés, accessibles vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept, pour assurer la continuité de l'accompagnement dans des situations de crise ou d'urgence.

www.ciaaf.fr, 30 septembre 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 3 octobre 2011. AFP, *La Gazette des communes*, 4 octobre 2011.

Communes Alzheimer admis, un guide pour vous inspirer, de la Fondation Roi Baudouin

« L'existence de villes qui se veulent accueillantes pour les personnes atteintes de troubles cognitifs a été pour moi une découverte ; ces initiatives auront beaucoup à nous apprendre au fur et à mesure de leur développement », écrit Mary Marshall, spécialiste des maladies de type Alzheimer et professeur émérite à l'Université de Stirling (Ecosse). Une commune Alzheimer admis, pourquoi ? « Parce qu'il s'agit d'un droit humain. Parce que la qualité de vie de nombreuses personnes est en jeu. Parce qu'être ouvert à Alzheimer, c'est aussi être ouvert à tous. Parce que tout le monde a le droit d'être intégré. Parce que les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer sont des citoyens comme vous et moi. Parce que cela vous concerne aussi, vous et votre commune ». La Fondation Roi Baudouin publie un guide pour inciter les villes à changer le regard porté sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour qu'elles puissent y trouver leur place. En collaboration avec l'Union des Villes et des Communes de Wallonie et l'Association de la Ville et des Communes de la Région Bruxelles Capitale, la Fondation Roi Baudouin a constitué un réseau de « communes Alzheimer admis » et les aide à créer les conditions d'une meilleure acceptation sociale de la maladie d'Alzheimer. L'approche est inspirée du concept allemand *Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz* de la Fondation Robert-Bosch. Le guide, illustré de très nombreux exemples concrets, montre une palette très riche de possibilités d'action, signe que cette thématique commence à gagner du terrain. Une soixantaine de projets ont été retenus en 2009 et 2011 dans le cadre d'un appel à projets de la Fondation Roi Baudouin.

Pour amplifier ces initiatives, un appel à prix européen, EFID (*European Foundations' Initiative on Dementia*), a été lancé par quatre Fondations européennes (*The Atlantic Philanthropies*, la Fondation Roi Baudouin, la Fondation Robert Bosch, et la Fondation Médéric Alzheimer) sur le thème « Bien vivre avec la maladie d'Alzheimer dans sa ville et son environnement local ». L'appel à prix est clos depuis le 31 août 2011. Les prix seront remis en 2012.

De Rynck P et Teller M. *Commune Alzheimer admis - un guide pour vous inspirer*. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin. 107 p. ISBN 978-2-87212-651-4. 20 septembre 2011. www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05 (texte intégral). www.fondation-mederic-alzheimer.org, septembre 2011. www.santepdc.org, 30 septembre 2011.

Approches ethniques et culturelles : Inde (1)

Les technologies biomédicales du diagnostic, telles que l'imagerie du cerveau, permettent aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants de « voir » la pathologie, ce qui réoriente leurs perceptions du corps et des fonctions organiques. En Inde, ceci a pour conséquence de faciliter l'intégration de la catégorie clinique « démence » dans la compréhension sociale de la maladie et du soin, estiment Bianca Brijnath et L. Manderson, du département de médecine générale de l'Université *Monash* à Melbourne (Australie). Des glissements complexes s'opèrent : les familles et les opérateurs s'éloignent des explications socio-culturelles de la rupture (*disruption*) à des étiologies biologiques et sociales de la démence en tant que maladie, puis à des modèles socio-écologiques de causalité. Les auteurs proposent une approche dialectique de la connaissance biomédicale et locale de l'absorption et de l'appropriation de la démence dans les contextes culturels indiens.

Brijnath B et Manderson L. *Appropriation and dementia in India. Cult Med Psychiatry*, 12 août 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21837538. Brijnath B. *Use of the MMSE to screen for dementia in Delhi. Dementia*, septembre 2011. <http://dem.sagepub.com/content/early/2011/08/27/147130121147168.abstract>.

Approches ethniques et culturelles : Australie (2)

Le chinois et le vietnamien devraient être respectivement la première et la quatrième langue les plus parlées en Australie en 2026. Une revue menée par une équipe multidisciplinaire des hôpitaux de Melbourne et de l'Institut national du vieillissement propose une revue de la littérature sur les facteurs pouvant influencer sur le diagnostic précoce de la démence chez les populations « culturellement et linguistiquement diverses » en médecine générale : l'incertitude des médecins, leur formation insuffisante, leur attitude ambivalente, le nihilisme thérapeutique, le manque de temps des généralistes, leur faible rémunération et le manque d'outils de diagnostic et de services adaptés à la diversité culturelle. Dans la perspective des personnes âgées d'origine chinoise ou vietnamienne et de leurs familles, les facteurs de retard au diagnostic sont les conditions de vie, le niveau de connaissances sur la démence, l'interprétation des symptômes, la stigmatisation associée à la démence et les conceptions morales. La barrière de la langue et le manque de généralistes bilingues constituent également des obstacles au diagnostic précoce.

Lee SM et al. *Factors impacting on early detection of dementia in older people of Asian background in primary healthcare. Asia-Pacific Psychiatry* 2011 ; 3(3) : 120-127. Septembre 2011. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1758-5872.2011.00130.x/abstract>.

Approches ethniques et culturelles : Canada (3)

Sharon Koehn, du centre pour le vieillissement en bonne santé de *Providence Health Care* à Vancouver (Colombie britannique), et ses collègues de l'Université *Brock* et de l'Université de Calgary (Alberta), ont étudié le parcours d'accès au diagnostic de la démence chez dix couples de Canadiens immigrants d'origine chinoise. Les signes précoces de la démence ont été identifiés par les familles *a posteriori* (*in hindsight*). La connaissance de la démence, qui peut être influencée par la culture, l'âge, le revenu, la connaissance de l'anglais, ainsi que par des déterminants de santé, joue un rôle dans l'appréciation des symptômes et le recours à l'aide extérieure. Le rôle des aidants familiaux dans le recours à l'aide apparaît davantage influencé par des facteurs structurels que par les normes culturelles traditionnelles chinoises concernant les responsabilités familiales et la piété filiale. Une fois que les aidants ont pris conscience du caractère « problématique » des symptômes et des comportements, ils ont rapidement cherché des

informations complémentaires, principalement auprès de leur médecin généraliste. Sur la période de dix-huit mois de l'étude, le délai observé entre le début des symptômes et le diagnostic est comparable à celui d'autres groupes culturels. Un déséquilibre de pouvoir lié au sexe apparaît, dans la communauté chinoise, entre les aidants (des femmes) et les médecins qui posent le diagnostic (des hommes).

Koehn S et al. *Understanding Chinese-Canadian pathways to a diagnosis of dementia through a critical-constructionist lens*. *Journal of Aging Studies*, 16 août 2011. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890406511000600.

Approches ethniques et culturelles : Royaume-Uni (4)

Julia Botsford, du *Barnet, Enfield and Haringey Mental Health NHS Trust*, Charlotte Clarke, de l'Ecole de santé en sciences sociales de l'Université d'Edimbourg (Ecosse) et Catherine Gibb, de l'Ecole de santé et éducation de l'Université de Northumbria à Newcastle (Angleterre), proposent une revue critique de la littérature britannique et américaine concernant les approches ethniques dans le domaine de la démence, notamment en ce qui concerne les catégorisations et les présupposés. Si l'origine ethnique est source de différences dans la perception de la démence et du rôle de l'aidant, elle s'ajoute à d'autres variables telles que les facteurs socio-économiques et l'éducation.

En Ecosse, les recommandations de prise en charge de la démence mettent en avant la nécessité d'adopter une approche spécifique à la culture des personnes malades. Mais les professionnels y sont-ils prêts ? s'interroge une équipe infirmière des services de santé des îles Shetland. Certaines dynamiques peuvent entraver le déploiement de cette approche : une compréhension limitée de la nature de la diversité culturelle dans l'Ecosse moderne, l'échec à reconnaître l'importation d'un changement culturel inter-générationnel, et une information démographique insuffisante sur la composition ethnique et culturelle des populations vivant aujourd'hui en maison de retraite en Ecosse. Comment construire des services « centrés sur la personne » si l'on ne comprend pas les influences historiques et socio-culturelles qui contribuent à façonner « la personne » ?

Bosford J et al. *Research and dementia, caring and ethnicity : a review of the literature*. *J Res Nurs* 2011 ; 16(5) : 437-439. <http://jrn.sagepub.com/content/16/5/437.abstract?etoc>.

Mullay S et al. *Cultural diversity and dementia in Scottish care homes*. *Br J Nurs* 2011; 20(12): 716-20. 24 juin 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21727831.

Droit des personnes malades

Quels sont les outils juridiques permettant la protection et le maintien de l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, que les médecins doivent connaître pour aider leurs patients en difficulté ? Jean-Luc Novella et Stéphane Sanchez, de l'unité de recherche EA3797 Santé publique, vieillissement, qualité de vie et réadaptation des sujets fragiles de l'Université de Reims, et Federico Palermi, chargé de mission à l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (Monaco), font le point sur le sujet. La sauvegarde de justice, la curatelle, la tutelle sont des outils efficaces mais qui ne laissent aucune place à l'anticipation. Ces outils de l'urgence, s'ils doivent être adaptés en permanence à l'état du majeur protégé, n'en restent pas moins subis. L'apparition d'un nouvel outil, le mandat de protection future, permet d'affirmer le droit à la prévoyance. Il replace l'individu au centre de sa prise en charge future. Un tableau de synthèse présente les différentes modalités d'habilitation des personnes dans la gestion de la vie courante (perception de revenus, donation, emprunt ou placement financier, ouverture de compte bancaire, droits civiques, gestion locative ou signature d'un bail, mariage/divorce) pour chacune des mesures de protection juridique.

Novella JL et al. *Droits des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer*. *Rev Prat* 2011 ; 61 : 950-955.

Fin de vie : c'est l'avis de la personne malade qui importe

En matière d'euthanasie, interdite en France, la frontière peut être fragile entre ce qu'autorise la loi et le désir du médecin de soulager au mieux les patients en fin de vie, comme vient de le rappeler l'affaire d'un médecin de Bayonne, explique le Dr Jean-Marc La Piana, de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Pour Régis Aubry, chef du département douleur et soins palliatifs du CHU de Besançon (Doubs) et président de l'Observatoire national de fin de vie, « c'est l'avis de la personne malade qui importe » : « donner la mort à une personne malade qui ne le demande pas est un homicide, mais jusqu'à preuve du contraire, ce médecin bénéficie de la présomption d'innocence. Mettre délibérément fin à la vie d'une personne à sa demande est très différent du fait de mettre délibérément fin à la vie d'une personne sans sa demande. Dans ce second cas, cela revient à décider pour autrui du sens ou de la valeur de la vie. Au-delà de l'actualité, ce qui me frappe, ce sont les difficultés des soignants et des médecins et leur solitude face aux souffrances du patient ». Régis Aubry rappelle les avancées de la loi Leonetti de 2005, qui met en avant l'avis de la personne malade. « c'est un changement important : nous passons du médecin paternaliste au patient citoyen. Si celui-ci en fait la demande, les soignants doivent limiter ou cesser tout traitement jugé déraisonnable. Lorsque la personne n'est pas en état de donner un avis circonstancié, il y a une discussion collégiale avec l'équipe de soins, la famille, la personne de confiance désignée par le malade, sur la base des souhaits qu'il avait auparavant exprimés. Mais six ans après sa promulgation, ce texte n'est pas bien connu, pas bien expliqué aux familles ni aux soignants ».

www.agevillagepro.com, 14 août 2011. *Libération*, 13 août 2011.

Fin de vie : euthanasie

Alors que la cour d'appel de Pau statuait sur l'appel du parquet contre la remise en liberté du Dr Nicolas Bonnemaïson, l'urgentiste de Bayonne soupçonné d'avoir provoqué la mort d'au moins quatre patients en fin de vie, Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée de la Santé, a déclaré : « comment ne pas envisager qu'une fin de vie, marquée par la souffrance profonde, puisse être si pénible et si dégradante que certains considèrent qu'elle ne s'apparente plus à une vie ? Comment ne pas comprendre que la prise en charge appliquée pour maintenir vivant un individu devenu incapable d'assurer seul ses fonctions vitales apparaisse, aux yeux de certains, comme un « acharnement » absurde et indigne ? Et, dès lors, comment accepter qu'aujourd'hui, en France, on n'autorise pas l'euthanasie et qu'il soit illégal de mettre fin directement à la vie d'un individu par le geste d'un tiers, y compris d'un médecin ? Ces questions sont légitimes, mais elles traduisent une méconnaissance du cadre légal qui existe déjà dans notre pays. La loi Leonetti du 22 avril 2005 a en effet rendu illégal l'acharnement thérapeutique, en donnant au médecin le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie ». Cette décision ne peut être prise qu'avec le consentement absolu du patient et de ses proches, et qu'après discussion avec l'équipe médicale. Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, une procédure collégiale est obligatoire, après concertation des proches et de l'équipe de soins et sur l'avis motivé d'au moins un médecin consultant. La loi oblige aussi le médecin à assurer dans tous les cas la continuité des soins et l'accompagnement de la personne ».

Le Conseil national de l'Ordre des médecins a décidé de porter plainte devant la juridiction disciplinaire contre le Dr Bonnemaïson, estimant que l'urgentiste avait « déclaré publiquement avoir agi seul et hors de toute collégialité, et avoir délibérément et volontairement procédé à l'injection de produits létaux », contrevenant ainsi aux dispositions de la loi et du Code de déontologie médicale.

www.senioractu.com, 22 août 2011. www.agevillagepro.com, 12 septembre 2011.

***Clef, ballon, citron*, de Carles Bosch (1)**

En octobre 2007, on annonce à Pasqual Maragall (ancien maire de Barcelone, puis président du Gouvernement autonome catalan) qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer. C'est le choc, bien sûr, mais il reprend son souffle et s'embarque, avec sa famille, dans une bataille contre la maladie. Le film prend ainsi la tournure d'un testament extraordinaire. Avec intelligence, sincérité mais avec sa maladie, Maragall permet au réalisateur de dresser non seulement son portrait, mais aussi celui de sa famille, de ses médecins, afin de laisser derrière lui un document éternel relatant son combat personnel. « Qui a dit que cette maladie était invincible ? » proclame Pasqual Maragall. « En annonçant publiquement qu'il ne resterait pas cloîtré chez lui et ne se déclarait pas vaincu d'office, Maragall a fait un pas en avant d'une portée inimaginable. C'est ce geste précis qui l'a élevé au statut de personnage central », explique Carles Bosch, journaliste et réalisateur du documentaire, qui a passé deux ans auprès d'un « patient exceptionnel », tout en s'interrogeant : « de quel droit un réalisateur de documentaires et son public pénétreraient l'intimité d'un homme malade et observeraient les difficultés auxquelles sa famille fait face ? J'ai essayé de faire passer cette idée à l'équipe technique et à mes producteurs : seule la réussite d'un film influent légitimerait ce vol de l'intimité des Maragall et cette exigence de sincérité de leur part. Ma définition du film influent est simple : le public en sort si touché que son succès - hypothétique - participe à la sensibilisation sur la question de la maladie d'Alzheimer, et montre à quel point elle affecte le patient et sa famille ». Ce documentaire se situe dans le mouvement de reconnaissance et défense des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (*advocacy*), le débat public ne se réduisant pas au seul domaine biomédical.

www.espace-ethique-alzheimer.org, 16 septembre 2011. DVD disponible sur commande auprès de *Distribution Ciné Classic*, 71 rue de la Fontaine au Roi, 75011 Paris.

***Clef, ballon, citron*, de Carles Bosch (2)**

A l'initiative de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), le film a été projeté en avant-première au cinéma *L'Entrepôt* de Paris le 16 septembre, suivi d'un débat avec Bruno Dubois, professeur de neurologie au groupe hospitalier *Pitié-Salpêtrière*, et Michèle Frémontier, directrice de la Fondation Médéric Alzheimer. Deux projections publiques ont été organisées le 21 septembre par l'EREMA et l'Espace Ethique de l'AP-HP, et le film accompagne le *Train Alzheimer*, où des projections suivies de débats seront organisées dans toutes les villes étapes.

www.espace-ethique-alzheimer.org, 16 septembre 2011. DVD disponible sur commande auprès de *Distribution Ciné Classic*, 71 rue de la Fontaine au Roi, 75011 Paris.

***J'ai peur d'oublier*, d'Elisabeth Rappeneau**

Fabienne, belle femme de quarante-cinq ans, mère de famille et chef d'entreprise, découvre qu'elle est atteinte d'une forme précoce et galopante de la maladie d'Alzheimer. Un matin, en quittant sa maison, oubliant d'où elle vient et où elle va, Fabienne fait la rencontre d'un homme avec lequel elle prend la route. Leur escapade dure quarante-huit heures. La famille de Fabienne, en proie à l'inquiétude, part à la « recherche d'un adulte vulnérable porté disparu ». Clémentine Célarié interprète le rôle de Fabienne dans ce téléfilm inédit d'Elisabeth Rappeneau, sur un scénario de Catherine Ramberg, adapté du roman éponyme de Fabienne Piel. La production n'a pas permis que les deux femmes se rencontrent avant le tournage. « Fabienne et moi étant des émotives, elle craignait qu'un lien très fort, étouffant, s'installe entre nous, me poussant d'une certaine manière à copier Fabienne », explique Clémentine Célarié. « J'aime la pudeur, l'élégance et la force avec lesquelles le livre et le scénario ont été écrits. Jamais Fabienne

Piel ne s'apitoie sur elle-même. Ce qu'elle décrit est tellement violent qu'Elisabeth Rappeneau et moi-même ne devons pas polir le propos, ni le rendre doucereux ».
www.leblogtvnews.com, 31 août 2011. www.toutelatele.com, 7 septembre 2011. Piel F. *J'ai peur d'oublier*. 30 avril 2009. Paris : Michel Lafon. 233 p. ISBN : 978-2-7499-1013-0. [www.michel-lafon.fr/livre/682-J ai peur d oublier.html](http://www.michel-lafon.fr/livre/682-J_ai_peur_d_oublier.html).

In memoriam : Pierre Pfitzenmeyer (1959-2011)

Le professeur de gériatrie et gérontologie Pierre Pfitzenmeyer, créateur du gérontopôle de Dijon en 2007 et président de la commission éthique inter-régionale Bourgogne-Franche-Comté, est décédé à l'âge de cinquante-deux ans. Militant pour le « prendre soin » des personnes âgées fragilisées, il avait osé, en 2004, donner sa démission de chef de service et adresser une lettre ouverte au ministre de la Santé, dans laquelle il dénonçait « les conditions de soins des patients qui nous sont confiés, qui ne sont plus admissibles. Nous sommes à l'évidence dans un défaut de soin que j'ose qualifier de maltraitance vis-à-vis de ces personnes très âgées ». Pour lui, le grand âge n'était pas une phase de vie catastrophique. Dans son dernier ouvrage, *Prendre soin du grand âge vulnérable -un défi pour une société juste* (novembre 2010), il proposait d'atténuer la peur du vieillissement chez les plus jeunes, pour leur permettre de mieux vivre et mieux vieillir. En effet, selon lui, le danger réside dans notre vision misérabiliste de cette phase de vie, menant à une phobie du vieillissement. Pour ses pairs du gérontopôle, il se caractérisait « avant tout par son humanisme, sa gentillesse, sa générosité, sa simplicité, son ouverture aux autres. Ces qualités faisaient de lui un homme attachant, un médecin hors pair, un professeur charismatique, un honnête homme et un homme honnête. Il a su créer un enthousiasme et un mouvement qui continueront bien après lui ».

www.agevillagepro.com, <http://bourgogne-france3.fr>, 18 juillet 2011. *Revue de Gériatrie*, septembre 2011. Pfitzenmeyer P. *Prendre soin du grand âge vulnérable -un défi pour une société juste*. Paris : L'Harmattan. Novembre 2010. 118 p. ISBN : 978-2-296-13263-4. <http://www.editions-harmattan.fr/>.

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg et Alain Bérard
Rédaction de la revue de presse : Paul-Ariel Kenigsberg et Alain Bérard
Editorial : Fabrice Gzil
Directeur de la publication : Michèle Frémontier