

Revue de presse



Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Janvier-février 2012

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 tous les deux mois 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 12

[« Je suis toujours du bon côté de l'herbe »](#) p 2

[Vivre avec la maladie](#) p 4

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

[Débats et recherche](#) p 14

[Etat des lieux](#) p 18

[Questions de société](#) p 21

ÉDITO

« Je suis toujours du bon côté de l'herbe »

A l'heure où la presse nous annonce, presque chaque semaine, qu'un nouveau traitement contre la maladie d'Alzheimer a été découvert, il n'est pas inutile de rappeler certains faits. Selon un groupe d'experts internationaux qui a analysé quinze essais cliniques de médicaments, les traitements pharmacologiques actuels peuvent avoir un effet au plan cognitif mais ils n'ont pas d'impact sur la qualité de vie (Cooper et al., *Am J Geriatr Psychiatry*). En revanche, certaines interventions non-médicamenteuses (comme le renforcement de la capacité des aidants à faire face, ou la stimulation cognitive de groupe) peuvent améliorer le bien-être des personnes malades (Cooper et al., *Int Psychogeriatr*). Est-ce à dire, comme le suggère le psychiatre Cyril Hazif-Thomas, qu'en matière de maladie d'Alzheimer, il vaudrait mieux « investir dans la prévention de la solitude du sujet âgé, plutôt que de nourrir constamment le cimetière des molécules à visée curatives » (*La Lettre du Psychiatre*) ? En tout cas, les groupes d'experts ont raison : il faut intégrer la mesure de la qualité de vie dans les critères d'efficacité des essais cliniques ; on ne peut pas présumer qu'une molécule qui améliore la cognition accroît nécessairement la qualité de vie, surtout quand les effets constatés sont faibles.

Qu'il faille rappeler ce type d'évidence peut paraître surprenant. Et pourtant, il en va souvent ainsi dans le curieux monde d'Alzheimer. Dans un article intitulé « Diagnostiquer la démence à début précoce, et après ? », une chercheuse de l'université *Harvard* déplore que les « malades jeunes » bénéficient d'une importante prise en charge médicale et médicamenteuse, mais n'ont que peu accès à des services d'accompagnement (Chemali, *Int J Gen Med*). Dans le même esprit, la Confédération de la consommation, du logement et du cadre de vie a mené une enquête sur la qualité de l'alimentation auprès de mille quatre cents personnes âgées. Bien que leur appréciation soit globalement positive, les usagers des maisons de retraite s'estiment peu associés aux choix de restauration et mal informés quant à la provenance des plats qu'on leur sert ; ils regrettent que le menu unique soit souvent la règle et que l'assaisonnement des plats soit insuffisant. Quant aux clients des services de portage de repas, près des deux tiers indiquent que les professionnels ne se préoccupent que très rarement de savoir s'ils mangent ou non les repas livrés (www.clcv.org). Et si l'éthique ou le respect des personnes passait d'abord par les petites choses, élémentaires, de la vie quotidienne ?

Un décret interministériel, en date du 30 janvier dernier se saisit, justement, de cette question de l'alimentation. Il dispose qu'à compter du 1^{er} juillet 2013, les établissements devront proposer quatre à cinq plats à chaque déjeuner ou dîner, respecter des exigences en termes de fréquence des repas, et adapter les plats aux « goûts et habitudes alimentaires » des résidents (www.agevillagepro.com). L'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) publie quant à elle des recommandations sur la vie sociale des résidents. Il s'agit de permettre aux résidents des établissements de « maintenir ou de renouer leurs liens sociaux antérieurs, et d'en créer d'autres tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur ». Ces recommandations donnent des pistes aux professionnels pour favoriser les relations entre les résidents, entre les résidents et les professionnels, entre les

résidents et les proches, entre les professionnels et les résidents... (www.anesm.sante.gouv.fr).

Serait-ce donc par un durcissement des règles et des normes qu'on parviendra à améliorer le quotidien des personnes malades? Patricia Vézignol, qui supervise plusieurs établissements d'hébergement, en doute. Comme « l'accumulation des normes et des réglementations est allée de pair avec une régression des moyens de financement », elle culpabilise le personnel des établissements et donne aux directeurs « le sentiment d'évoluer sur une corde raide ». Car les normes, à force de se multiplier, finissent par être contradictoires. Que faire, par exemple, quand le cahier des charges d'un EHPAD affirme le droit au respect de l'espace privé, mais que les règles de sécurité exigent de supprimer les serrures aux portes des chambres? « Allons donc à l'essentiel. Travaillons non plus à des modèles de prise en charge idéaux, mais réfléchissons à des normes minimales acceptables, afin de proposer une vieillesse en dignité à nos anciens », conclut l'auteur (Vézignol, *Ceras-Projet*).

Aller à l'essentiel, n'est-ce pas précisément réaffirmer sans cesse que la dignité des personnes malades est inaliénable? Que malgré tous les déficits qui peuvent l'affecter, la « dimension transcendante de la personne » ne disparaît pas (Cassaigne, *Ceras-Projet*)? « Les personnes âgées, en particulier celles atteintes de démence, sont considérées comme mortes bien avant qu'elles ne le soient vraiment, observe Max Pemberton ; pour la société, elles font déjà partie de l'histoire » (www.telegraph.co.uk). Or, comme le souligne une aidante, si « la personne que vous étiez s'amointrit, la personne que vous êtes ne disparaît pas » (Beard, *J Aging Res*). Richard Taylor en témoigne : « Même si je vis maintenant chaque jour avec les symptômes de plus en plus intrusifs de la démence, je suis Richard Taylor, un être humain à part entière, qui ne s'estompe pas » (www.richardtaylorphd.com). L'une des personnes malades interrogées par l'équipe d'Elaine Wiersma résume cette idée dans un trait d'humour, aussi spirituel que profond (<http://akeontario.editme.com>): « Je suis toujours du bon côté de l'herbe ».

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

Vivre avec la maladie

Voisinage physique et social : comment le voient les personnes âgées ?

Quels sont les aspects sociaux ayant une influence potentielle sur la relation entre l'environnement physique et l'activité physique des personnes âgées ? Atya Mahmood, du département de gérontologie de l'Université *Simon Fraser* à Vancouver (Canada), et ses collègues, ont donné un appareil photo à soixante-six personnes habitant dans huit zones urbaines de Vancouver et de Portland (Oregon, Etats-Unis), pour qu'ils décrivent en images leur environnement (méthode *Photovoice*). Sept thèmes ont pu être identifiés : être et se sentir en sécurité (*being safe and feeling secure*), y aller (*getting there*), avoir une aisance de mouvement (*comfort in movement*), une diversité de destinations, des programmes de proximité, le soutien des pairs, et des activités intergénérationnelles ou de bénévolat.

Mahmood A et al. *A Photovoice Documentation of the Role of Neighborhood Physical and Social Environments in Older adults' Physical Activity in two Metropolitan Areas in North America*. *Soc Sci Med*, 8 février 2012.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953612000858?v=s5.

Autogestion de la maladie (1)

Le concept d'« autogestion » de la maladie chronique se réfère à la capacité des personnes à protéger et promouvoir leur santé à travers diverses activités et l'organisation de la vie quotidienne. Elaine Wiersma et ses collègues du centre de formation et de recherche sur le vieillissement (*CERAH*) de l'Université *Lakehead*, et ses collègues des Universités de *Waterloo* et de *Queen's* (Ontario, Canada), ont exploré le sens de ce concept auprès de personnes malades, de leurs aidants et des directeurs de service de santé. L'étude a été menée à la fois par questionnaire Internet (quatre-vingt-dix réponses sur mille personnes sollicitées) et par entretiens individuels ou de groupe auprès de quarante personnes. Quatre thèmes émergent : avoir la capacité d'être acteur (*empowerment*), la maîtrise de la situation (*control*), la « gestion » (*managing*), les partenariats pour une « co-gestion ». Une personne atteinte de démence déclare : « effectivement, nous devons nous gérer (*manage ourselves*)... sinon quel autre terme utiliser ? Quelquefois, dans notre voyage (*journey*), c'est la vérité, qui est parfois un peu lassante (*blunt*) pour certains. Mais c'est la vérité. Pour obtenir le meilleur de la vie, nous devons nous gérer de la manière la plus productive ». Un directeur de service médico-social ajoute : « nous avons besoin d'un programme formel d'autogestion, que nous devons nommer ainsi afin que les personnes malades se rendent compte qu'elles peuvent gérer les choses elles-mêmes jusqu'à un certain point, que ces personnes devraient s'approprier ce qui leur appartient et devenir un partenaire de leur accompagnement (*a partner in their care*) et faire ce qu'elles peuvent, tout en gardant un style de vie joyeux et en bonne santé ». Pour les auteurs, l'approche socio-écologique est capitale : l'environnement de l'autogestion doit mettre en avant l'importance du soutien de la famille, du conjoint ou du partenaire, le soutien des pairs à travers des groupes de soutien, un soutien informel à travers des amis et le voisinage, ainsi que le soutien du système. Comme le dit une personne atteinte de démence : « je pense que si quelqu'un d'autre veut prendre son petit-déjeuner, vous serez plus enclin à vous lever et à le prendre à deux ».

Wiersma E et al. *Self-management of dementia. Final summary report 2011*. *CERAH*.

<http://lakeontario.editme.com/files/HealthyLiving/Academic%20Summary.FINAL.pdf>

(texte intégral).

Autogestion de la maladie (2)

Certaines activités aident les personnes atteintes de démence à s'« autogérer » : elles concernent la gestion de la maladie, du rôle et des émotions (en sociologie,

le rôle représente la manière dont un acteur doit se comporter et ainsi pouvoir être intégré au sein de son milieu social). Ces activités comprennent l'activité physique, la gestion des médicaments, les routines et la gestion cognitive. Une personne atteinte de démence témoigne : « la routine est une des meilleures choses, je pense, pour continuer à avancer... Vous n'avez pas à essayer de garder tout à l'esprit tout le temps ». Les personnes malades utilisent divers exercices cognitifs et stratégies, notamment des Post-it, des calendriers, des *smartphones* et s'appuient sur les familles. D'autres exercices cognitifs font appel à des jeux de cartes, des jeux sur ordinateur et des programmes d'entraînement cognitif à la Société Alzheimer locale. La gestion du rôle met en avant le soutien de la famille, des amis et des pairs. Une personne atteinte de démence explique : « n'oubliez pas qu'il s'agit d'une maladie exotique qui vous oblige à vous cacher. Soyez ouvert. Soyez franc (*be upfront*). Faites ce que vous avez envie de faire. Il faut parfois changer certaines choses, mais continuer aussi longtemps que vous le pourrez ». Une autre personne malade témoigne : « j'ai accompli beaucoup de choses depuis dix ans, je ne l'aurais pas vécu autrement. J'ai défendu les droits des personnes qui ont perdu la mémoire. J'ai écrit des poèmes, ce que je n'avais jamais fait de ma vie. J'ai fait des discours d'ouverture de conférences. J'ai simplement défendu la cause dans les journaux, auprès des amis, que sais-je encore ». La gestion des émotions implique notamment d'accepter le diagnostic et d'avoir une attitude positive pour continuer à vivre avec la maladie. Une personne malade explique : « je pense que vous devez vous donner le temps d'accepter et de vous rendre compte réellement de ce qui se passe et de ce qui va arriver. En ce qui me concerne, j'étais probablement dans une petite bulle de déni pendant un moment. Et cela prend un certain temps. D'après mon expérience, il faut ce temps et ne pas se précipiter ». Une autre ajoute : « Accrochez-vous (*hang in there*). Comme le dit un de mes collègues, je suis toujours du bon côté de l'herbe. Vivez au jour le jour, faites face du mieux que vous le pouvez, et essayez d'être enjoué. Prenez chaque jour comme il vient. C'est tout ce que vous pouvez faire ».

Wiersma E et al. *Self-management of dementia. Final summary report 2011*. CERAH. http://akeontario.editme.com/files/HealthyLiving/Academic%20Summary.FINAL_.pdf (texte intégral).

Autogestion de la maladie (3)

La cognition et la conscience de la maladie (*awareness*) sont deux éléments critiques pour l'autogestion de la maladie et les interventions destinées à l'améliorer. Le caractère imprévisible de la maladie pose problème. Un responsable de service témoigne : « tout plan d'autogestion de la démence doit changer au cours du temps, ce qui le rend complexe et difficile à créer et à mettre en œuvre. La différence avec une autre maladie chronique est que la démence peut s'aggraver, sans que le rôle de la personne malade évolue ».

Wiersma E et al. *Self-management of dementia. Final summary report 2011*. CERAH. http://akeontario.editme.com/files/HealthyLiving/Academic%20Summary.FINAL_.pdf (texte intégral).

En avant à travers le brouillard !

Richard Taylor, docteur en psychologie confronté à sa propre démence depuis une dizaine d'années, écrit dans sa lettre de janvier 2012 : « je suis Richard Taylor, un être humain à part entière qui ne s'estompe pas (*a complete human being who is not fading away*), je ne suis pas au milieu d'un long au-revoir, et je ne mourrai pas deux fois. Cependant, je vis maintenant chaque jour de ma vie avec les symptômes de plus en plus intrusifs de la démence (...). Les conversations semblent rester « en bonne voie » (*on track*), mais commencent souvent au milieu et finissent avant la fin. Je pense toujours à ma réflexion, mais de moins en moins lorsque je suis au milieu d'un trouble. Et à quoi bon penser à ce qui est déjà arrivé, ou pourquoi c'est arrivé, ce qui n'a en soi que peu de conséquences

par rapport au « tableau général » ? Pouvoir me représenter les choses me donne encore un sentiment de garder la maîtrise de la situation », avec ou sans « les effets confondants (*confounding*) des symptômes de la démence. Eh bien, en avant à travers le brouillard ! (*onward through the fog*) ».

Taylor R. *Alzheimer's from the Inside Out. Reports from between the ears and from the spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia.* Janvier 2012. www.richardtaylorphd.com.

Les besoins des personnes malades vivant à domicile

« Inclure les perspectives de personnes atteintes de démence est essentiel pour pouvoir organiser les structures de soins et d'accompagnement à leur intention », écrit l'équipe de Sabine Bartholomeyczik, sociologue au Centre allemand des maladies neurodégénératives (DZNE) à Witten (Rhénanie-du-Nord-Westphalie). Une revue de la littérature scientifique a identifié six synthèses de bonne qualité sur le sujet. Les personnes atteintes de démence ressentent toute l'étendue des émotions humaines. Leurs besoins et leurs demandes ne diffèrent pas significativement de celles des autres groupes de personnes atteintes de maladies chroniques. Les deux thèmes majeurs concernent le fait d'apprendre à vivre avec la maladie (*coming to terms with the disease*) et maintenir une « normalité » (*normality*). Qu'attendent les personnes malades des professionnels de santé ? D'être accompagnées, avoir un soutien permanent (*continuous support*) et des conseils. Pour les auteurs, les personnes malades qui sont capables d'exprimer leurs besoins devraient pouvoir participer à la recherche, y apporter un avis de valeur, et être au centre des programmes d'amélioration des soins et de l'accompagnement de la démence.

Von Kutzleben M et al. *Community-dwelling persons with dementia: What do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia.* *Aging Ment Health*, 18 janvier 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22250961.

Aides techniques

Alzheimer Ecosse propose un site permettant aux aidants de partager leur expérience concernant l'utilisation d'objets technologiques facilitant le repérage dans le temps, la gestion des médicaments, la prise de boisson, la téléphonie. Ces produits sont testés par des personnes malades et des aidants.

www.dementiacircle.co.uk, janvier 2012.

Devenir aidant : un long et difficile apprentissage

En Inde, Swapna Kishore aide sa mère alitée et atteinte de démence, et anime quasi quotidiennement un blog dans lequel elle partage son expérience, en anglais et avec une plume littéraire magnifique. Dans un pays qui ne dispose que de quatre cents places en structures de répit pour 3.7 millions de personnes atteintes de démence, la charge de l'accompagnement repose sur les familles, qui ne sont pas préparées à la situation. Dans sa lettre du 10 janvier 2012, Swapna Kishore évoque le difficile processus d'apprentissage du rôle d'aidant » : « nous devons reconnaître que les aidants passent pas des courbes d'apprentissage individuelles. Différentes personnes progressent à des vitesses différentes, et tout ce qu'un aidant ou un conseiller plus expérimenté peut faire est d'accompagner le nouvel aidant à dévaler cette courbe plus vite. Je ne pense pas, en pratique, qu'on puisse attendre d'un aidant familial qu'il puisse complètement modifier les modalités de son rôle après une séance de formation, ou après avoir lu un livre, ou quelques pages sur un site Internet. Souvent, les personnes qui apprennent à être des aidants efficaces (y compris celles qui reconnaissent leurs erreurs et le temps d'apprentissage) supposent que maintenant qu'elles savent comment s'y prendre avec les personnes malades, elles peuvent transmettre leur sagesse (*wisdom*) en quelques mots, et que les aidants qui les

écoutent vont tout de suite être convaincus qu'ils doivent changer leur façon de faire, qu'ils veuillent bien changer et qu'ils réussiront à mettre en œuvre le changement. Malheureusement, cela ne fonctionne pas ainsi. Les aidants familiaux doivent faire face à des problèmes sur de multiples fronts. On ne passe pas des paroles aux actes si rapidement. Les beaux discours sont plus facilement prononcés que mis en œuvre. Lorsque les conseillers montrent de l'impatience, jugent, critiquent ou mettent en doute les motivations des aidants (« cette famille n'est pas motivée pour changer ses habitudes »), leurs discours ne fonctionnent pas mieux pour des aidants familiaux que pour n'importe quel être humain en situation d'apprentissage. Ces attentes ne montrent pas suffisamment de respect pour la situation des aidants, en n'acceptant pas leur réalité ».

<http://snapnawrites.wordpress.com>, 12 janvier 2012.

« Un petit goût d'enfer sur terre » (1)

Le journaliste Jonathan Brown, de l'*Independent*, a essayé : « on m'a conduit dans une pièce, qui ne ressemble à rien de ce que je connais. Je ne comprends pas la topographie. Dans un coin, une télévision hurle. D'autres personnes s'affairent, mais je n'ai absolument aucune idée de ce qu'elles font. Des tasses et des assiettes s'entrechoquent d'une façon cauchemardesque et le son se réverbère à travers mon crâne au milieu des voix désincarnées qui semblent mugir du fond de l'enfer. Je n'en suis pas sûr, il pourrait y avoir des éclairs de lumière quelque part. Tout est confusion. Je suis régulièrement approché par quelqu'un qui paraît avoir une certaine autorité, mais j'ai du mal à comprendre ce qu'il veut. Je tente, sans succès, d'apparier des chaussettes, de me verser une tasse de thé et d'enfiler une ceinture sur un pantalon. La plus petite tâche est pratiquement au-dessus de mes capacités. J'aimerais sortir : je ne sais pas si je vais tomber ou me mettre à pleurer. Mon but principal est d'aller vers la chaise à l'autre bout de la pièce. Lorsqu'enfin j'y parviens, je me cramponne aux accoudoirs de toutes mes forces. On pourrait croire qu'il s'agit d'une expérience de la CIA sur les drogues dans les années 1960, mais c'est en fait une simulation pour sensibiliser à la démence », dans la perspective d'une personne malade.

www.independent.co.uk, 17 janvier 2012.

« Un petit goût d'enfer sur terre » (2)

« Ces effets extraordinairement déconcertants sont produits avec une technologie étonnamment banale », explique Jonathan Brown : une paire de lunettes déformantes vous déséquilibre, un casque vous envoie des sons déroutants dans la tête, des moufles en néoprène limitent votre dextérité physique pour simuler les efforts que doivent faire des personnes âgées de plus de quatre-vingts ans atteintes d'arthrose et de rhumatismes, et des grains de popcorn dans les chaussures rendent la marche difficile. Mais ce qui rend cette expérience crédible et si saisissante, c'est le personnel qui se tient devant vous, comme des aidants qui ne font pas attention à vous (*uncaring carers*). Ils parlent de vous, racontent leurs beuveries du week-end, vous harcèlent, vous insultent et vous traitent avec cette sorte de dédain qui est devenu malheureusement le lot de trop de personnes âgées. Lorsque vous vous traînez d'un endroit à un autre, vous ressentez plus que de la gêne : c'est une expérience humiliante et qui vous met en rage ».

Au Royaume-Uni, au moment où la représentation de la démence de Margaret Thatcher dans le film *La Dame de fer* fait débat, l'association PSS, basée à l'Université Hope de Liverpool, propose au grand public et aux professionnels cet exercice de simulation (*The Dementia Journey : le voyage de la démence*) afin de lever huit millions de livres pour établir un centre d'excellence sur la recherche dans le domaine de la démence. Le musée de Liverpool a prévu d'installer cette simulation dans le cadre de la décennie de la santé et du bien-être, un programme de santé public municipal.

www.independent.co.uk, 17 janvier 2012.

Pratiques d'aide et de soin

Diagnostiquer les malades jeunes, et après ?

Une étude menée par Zeina Chemali, de l'Ecole médicale *Harvard* (Boston, Etats-Unis), auprès de quatre-vingt-cinq personnes atteintes d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer, montre que si la majorité d'entre elles ont bénéficié d'une prise en charge médicale extensive et ont été « lourdement traitées par des médicaments », elles sont restées chez elles sans services d'accompagnement ni possibilité d'hébergement, malgré l'« écrasant fardeau de l'aidant ». Les auteurs présentent un schéma des services et options disponibles ou fermés à cette population de personnes malades, et dénoncent « un système frustrant de ressources après le soin ».

Chemali Z et al. *Diagnosing early onset dementia and then what ? A frustrating system of aftercare resources. Int J Gen Med* 2012 ; 5 : 81-86. 19 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265995/pdf/ijgm-5-081.pdf.

Droits des personnes malades

La Fédération nationale des Centres mémoire de ressource et de recherche (CMRR), présente un guide de bonnes pratiques en accompagnement de la circulaire du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre de diagnostic et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Le guide rappelle tout d'abord les droits des personnes malades, puis les conditions pouvant faciliter la mise en œuvre des droits de ces personnes, et propose un glossaire pour mieux comprendre certains termes.

Philippe R et al. *Guide des bonnes pratiques, dans le cadre du plan national Alzheimer. Nouvelle circulaire du 20 octobre 2011. Rev Gériatrie* 2012 ; 37(1) : 9-13.

Démence et handicap intellectuel

Un groupe de travail américain sur les handicaps intellectuels et la démence propose que le diagnostic et la prise en charge de la démence chez des personnes présentant un handicap intellectuel soient alignés sur ceux des personnes âgées, afin qu'ils puissent rester à leur domicile. Le groupe recommande qu'un programme de détection précoce soit mis en place à partir de cinquante ans pour les personnes atteintes de handicap intellectuel et de quarante ans pour les personnes atteintes de trisomie 21 ou d'autres troubles d'apparition précoce, en utilisant un outil de détection standardisé.

National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice. Executive Summary: "My Thinker's Not Working" A National Strategy for Enabling Adults with Intellectual Disabilities Affected by Dementia to Remain in Their Community and Receive Quality Supports. 2012. www.rrtcadd.org/resources/Executive-Summary.pdf (texte intégral).

Qualité nutritionnelle des repas

Un décret du 30 janvier 2012 pose six exigences pour les établissements qui devront proposer quatre ou cinq plats à chaque déjeuner ou dîner ; respecter des exigences en matière de taille des portions et de fréquence des repas ; assurer la variété des plats présentés, qui devront être adaptés « à l'âge ou au handicap des résidents » ainsi qu'à leurs « goûts et habitudes alimentaires » ; définir les règles adaptées pour le service de l'eau, du pain, du sel et des sauces. Les dispositions du décret (en attente d'un arrêté d'application), doivent entrer en vigueur au 1^{er} juillet 2013. La Commission consultative d'évaluation des normes avait émis un avis négatif sur le projet de texte, estimant que les

objectifs fixés semblaient « excéder ce qui est strictement nécessaire à l'application de la loi », ne précisait pas les moyens d'atteindre ces objectifs et n'avaient pas été établis en concertation avec les associations d'élus.

Décret n° 2012-144 du 30 janvier 2012 relatif à la qualité nutritionnelle des repas servis dans le cadre des services de restauration des établissements sociaux et médicosociaux. JO n° 0026 du 31 janvier 2012.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025241990&dateTexte=&categorieLien=id (texte intégral). www.agevillagepro.com, 6 février 2012.

S'affranchir des normes, quand celles-ci deviennent absurdes ? (1)

Patricia Vézignol supervise six établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (dont un centre Alzheimer) et un service de soins de suite gériatrique en tant que directrice de la fondation *Diaconesses de Reuilly* pour la Drôme, l'Ardèche et le Gard. Infirmière, elle a également une formation en management des établissements médico-sociaux. Pour elle, des risques doivent être pris : s'affranchir des normes, quand celles-ci deviennent absurdes. Elle écrit : « le contexte réglementaire, au gré d'événements souvent exceptionnels mais médiatisés à outrance (canicule, incendies, maltraitance...) même s'ils sont intolérables, évolue sous la pression de l'émotion. Et un modèle finit par s'imposer : à un événement correspond une nouvelle réglementation. Pourtant, l'accumulation des normes et des réglementations, des audits et des évaluations, est allée de pair avec la régression des moyens de financement. Une situation qui s'accompagne de tentatives régulières visant à culpabiliser ceux qui soignent et ceux qui sont soignés : les « vieux » coûtent cher ! Et, avec ceux qui s'usent à une prise en charge difficile, ils grèvent les comptes de l'Assurance maladie... De cette complexité, de cette accumulation d'exigences et de normes, naît, lorsqu'on est directeur, le sentiment d'évoluer sur une corde raide ».

Vézignol P. *Sortir du carcan réglementaire. Projet 2012 ; 326 : 63. Février 2012.* www.ceras-projet.org/index.php?id=5652 (texte intégral).

S'affranchir des normes, quand celles-ci deviennent absurdes ? (2)

Par exemple, en conseil de la vie sociale, « les résidents et leurs représentants posent le problème du manque d'intimité lié à la suppression des serrures aux portes de chambres (suppression exigée par les spécialistes de la prévention). Une famille, un peu plus véhémement que les autres, a consulté le cahier des charges des Ehpad et le projet d'établissement, qui indique le droit au respect de l'espace privé. Une discussion s'engage entre le représentant du bureau de contrôle et le représentant des pompiers, venus exposer la « loi », et les membres du conseil de la vie sociale qui n'auront gain de cause que si le directeur prend la responsabilité de braver la réglementation et le risque d'obtenir un avis défavorable de la prochaine commission de sécurité ». Patricia Vézignol s'interroge : « et si la responsabilité des professionnels était d'entrer en désobéissance raisonnée ? Si nous sortions de notre « dépression » pour militer pour le parler vrai ? Notre société est en crise, l'argent manque, les charges augmentent. Allons donc à l'essentiel. Travaillons non plus à des modèles de prise en charge idéaux mais réfléchissons à des normes minimales acceptables, conciliant gestion financière et éthique, afin de proposer une vieillesse en dignité à nos anciens ».

Vézignol P. *Sortir du carcan réglementaire. Projet 2012 ; 326 : 63. Février 2012.* www.ceras-projet.org/index.php?id=5652 (texte intégral).

Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive - Pour des interactions réussies, coordonné par Xavier Seron (1)

Xavier Seron, neuropsychologue et professeur émérite à l'Université catholique de Louvain (UCL, Belgique), a coordonné un ouvrage de la Fondation *Roi-Baudouin*, centré sur la

relation entre les praticiens du droit et les personnes âgées en difficulté cognitive. La visée est simple, écrit Albert Evrard, chercheur à la Faculté de droit de *Notre-Dame de Namur* : « soutenir la personne là, où et quand elle doit l'être, pour que le « oui » à une décision juridique (acheter, vendre, donner, léguer, tester) soit un vrai « oui » et le « non » un vrai « non », et l'aider à agir en partant de ses forces, en étant attentif aux faiblesses et aux lacunes ». Cet ouvrage collectif et interdisciplinaire (logopédie, neurologie, droit), a été réalisé en partenariat avec la Fédération royale du notariat belge et l'Union royale des juges de paix et de police. « La progression des chapitres, aérée de photographies suggestives, suit les moments de toute rencontre professionnelle. Deux personnes, à l'occasion d'une relation professionnelle basée sur la confiance, ont à se comprendre afin qu'une décision de type juridique puisse être prise dans un climat de tranquillité, de connaissance adéquate et de respect mutuel. D'où l'insistance sur les moyens de communiquer avec la personne âgée. Ils sont tous bons, pourvu qu'ils aident à dévoiler le désir de la personne. Par exemple, il s'agit pour le praticien de veiller au lieu où il rencontre, à son attitude pendant le rendez-vous. Des points d'attention très détaillés (l'éclairage de la pièce, le confort du fauteuil, le rythme de la communication orale ou écrite, l'aide à l'expression, etc.) sont proposés ».

Seron X (coord.). *Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive - Pour des interactions réussies*. Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. Septembre 2011. 64 p. ISBN 978-2-87212-649-1. www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05 (texte intégral). www.agevillagepro.com, 18 janvier 2012.

Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive - Pour des interactions réussies, coordonné par Xavier Seron (2)

« Mais entre le praticien du droit et la personne âgée », poursuit Albert Evrard, « il est bien question de prendre (ou non) une décision qui nécessite un passage par le droit et ce qu'il requiert. C'est là qu'intervient l'évaluation des aptitudes à comprendre de ce qui peut être décidé et à décider. Là aussi, il ne faut pas se tromper. La première évaluation est celle que pose la personne âgée sur elle-même et sur les compétences du praticien du droit à la conseiller et l'aider. La seconde évaluation est celle que les praticiens du droit font de la stabilité à comprendre et décider des personnes âgées en tant qu'elles se déterminent à poser valablement un acte juridique moyennant le respect des conditions légales. La volonté ayant alors une place éminente en droit civil, il y a lieu d'observer ce qui entache éventuellement celle-ci. C'est ainsi que de précieuses indications sont données pour repérer les signes avant-coureurs de difficultés cognitives, et que dans le respect des fonctions de chacun, le juriste se doit d'être informé de la manière dont le médecin évaluera la « difficulté cognitive » en tenant compte de la présence de l'entourage de la personne âgée ». « L'amplitude d'un tel document », « novateur dans le contexte belge et sans doute européen », mérite d'être soulignée, conclut Albert Evrard : « l'approche du vieillissement par le droit constitue un élément indispensable de la réflexion sur la manière de vivre ensemble. Faudra-t-il encore des années pour l'entendre » ?

Seron X (coord.). *Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive - Pour des interactions réussies*. Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. Septembre 2011. 64 p. ISBN 978-2-87212-649-1. www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05 (texte intégral). www.agevillagepro.com, 18 janvier 2012.

Mandataires judiciaires à la protection des majeurs

En novembre 2011, les mandataires judiciaires à la protection des majeurs ont obtenu de la direction générale de la cohésion sociale un délai d'un an supplémentaire pour valider le certificat national de compétence, désormais obligatoire pour exercer leurs fonctions. En faisant entrer la protection juridique des majeurs dans les champs social et médico-social,

la loi du 5 mars 2007 a complexifié leur travail, explique Sébastien Breton, responsable de la protection juridique à l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI). « Ils sont désormais chargés, officiellement, d'une double mission : assurer la protection des biens, mais aussi celle de la personne, dans le respect des droits des usagers. Les services tutélaires ont ainsi l'obligation d'organiser la participation des majeurs protégés à leur mesure, et de leur remettre certains documents (charte des droits et des libertés, document individuel de protection...). Toute la difficulté est de placer le curseur entre la protection de la personne, imposée par un mandat judiciaire, et le respect de son autonomie, au sens de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002. Faut-il exiger d'un majeur protégé qu'il vive dans un environnement propre, au nom de la protection de son bien-être, ou le laisser accumuler les déchets, au nom du respect de sa vie privée ? Alors que la loi contraint le tuteur à une gestion prudente et avisée, peut-il forcer une personne sous curatelle à constituer une épargne de précaution » ? Pour Anne-Marie David, présidente de la fédération nationale des associations tutélaires (FNAT), la frontière s'avère d'autant plus délicate à tracer que « la société continue, pour maintenir une certaine paix sociale, à vouloir que le tuteur fasse à la place de la personne, quand bien même celle-ci y perdrait son libre arbitre ». *La Gazette Santé-social*, février 2012. *Direction(s)*, février 2012.

Stimulation et déterminants du plaisir au stade avancé de la démence

Une étude de l'équipe de Jiska Cohen-Mansfield, de l'Université de Tel-Aviv (Israël), en collaboration avec des chercheurs du centre médical universitaire de l'Université *George Washington* (Washington DC, Etats-Unis), menée auprès de deux cents résidents de sept maisons de retraite du Maryland, atteints de démence au stade avancé, a observé les effets de plusieurs types de stimulation : humaine et sociale, avec des animaux vivants, stimulation sociale simulée, stimulation sociale inanimée, lecture, manipulation d'objets, musique, stimulation associée à des tâches ou du travail, stimulation associée à l'identité personnelle. Les chercheurs ont mesuré le plaisir des personnes malades dans leur environnement naturel au moyen de l'échelle comportementale *Lawton Modified Behavior Stream*. Le plaisir est associé au type de stimulus, aux attributs individuels et aux conditions environnementales. Tous les types de stimulation sociale (humaine et non humaine, en personne ou simulée), la stimulation associée à l'identité personnelle et la musique sont associés à des niveaux de plaisir plus élevés que dans le groupe témoin non stimulé. Le plaisir est plus intense chez les femmes et les personnes atteintes de limitations plus sévères dans les activités de la vie quotidienne, ou dans les fonctions de communication. Le plaisir naît plus facilement dans les environnements où le bruit est modéré. Pour les auteurs, ces résultats démontrent que les personnes hébergées atteintes de démence au stade avancé sont réellement capables d'exprimer du plaisir ; l'intégration de la stimulation sociale, de la stimulation associée à l'identité personnelle et de la musique dans les plans de soins et d'accompagnement des résidents devraient devenir davantage la norme que le fruit du hasard (*the norm rather than a random occurrence*). Cohen-Mansfield J et al. *What affects pleasure in persons with advanced stage dementia?* *J Psychiatr Res*, 29 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22208995. Cohen-Mansfield J et al. *The relationships of environment and personal characteristics to agitated behaviors in nursing home residents with dementia.* *J Clin Psychiatry*, 29 novembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22152398.

Indicateurs de qualité pour améliorer l'accompagnement psychosocial

Un groupe d'experts internationaux (Pays-Bas, Royaume-Uni, France, Espagne) mené par Emmelyne Vasse, du centre Alzheimer de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas), propose un jeu de douze indicateurs de qualité pour l'accompagnement psychosocial des personnes atteintes de démence, prenant en compte le diagnostic et l'évaluation, le plan

d'accompagnement et de traitement, les problèmes de comportement, les aidants. Ce jeu d'indicateurs a été élaboré par deux panels d'experts internationaux multi-disciplinaires, en utilisant une méthode de type *Delphi*. Cent quatre recommandations ont été sélectionnées à partir de la littérature scientifique et des recommandations professionnelles. Vingt-cinq experts se sont ensuite réunis en conférence de consensus pour produire un jeu final de douze indicateurs de qualité, représentant les éléments clé d'un accompagnement psychosocial efficace de la démence, tels que la décision partagée et les interventions adaptées aux besoins et aux préférences des personnes malades. Le référentiel a été testé sur cent cinquante dossiers de patients dans trois établissements en Espagne et aux Pays-Bas, montrant que le référentiel peut être utilisé au sein de structures très différentes. Sa mise en œuvre aidera les professionnels de l'accompagnement à personnaliser et adapter leurs interventions auprès des personnes atteintes de démence.

Ces travaux ont été réalisés dans le cadre du projet *EuroCoDe (European Collaboration on Dementia)*, un projet d'*Alzheimer Europe* financé par la Commission européenne (programme d'action communautaire en santé publique 2003-2008), soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer qui y a participé en qualité d'expert.

Vasse E, Moniz-Cook E, Olde Rikkert M, Cantegreil I, Charras K, Dorenlot P, Fumero G, Franco M, Woods B, Vernooij-Dassen M. *The development of quality indicators to improve psychosocial care in dementia. Int Psychogeriatr* 2012 ; 27(1) : 40-8. Janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21370278.

Technologies d'assistance pour la cognition : revue systématique et classification

Alex Gillespie, de l'Institut de psychologie sociale de la *London School of Economics*, Catherine Best, de l'Ecole de sciences naturelles de l'Université de Stirling et Brian O'Neill, de la Fondation pour la réhabilitation des accidents cérébraux de Glasgow (Royaume-Uni), proposent une revue systématique de la littérature sur les technologies d'assistance à la cognition. Quatre-vingt-onze études cliniques ont été identifiées. Les premiers essais cliniques randomisés et contrôlés datent des années 1996-2000 et restent rares. La classification internationale fonctionnelle (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a été utilisée pour catégoriser les domaines cognitifs et les tâches concernées. Les technologies d'assistance ont été utilisées efficacement pour le soutien des fonctions cognitives liées à l'attention, au calcul, à l'émotion, à l'expérience personnelle (*self-experience*), à des fonctions cognitives de niveau supérieur (planification, gestion du temps) et à la mémoire. Cette revue de la littérature a plusieurs intérêts : elle propose une nomenclature des technologies d'assistance en termes de fonction cognitive, apportant ainsi un référentiel pour la prescription fondée sur un profil de déficits cognitifs associés à des lésions neuro-anatomiques ; elle identifie des domaines de recherche et développement pour les technologies d'assistance.

Gillespie A et al. *Cognitive function and assistive technology for cognition : a systematic review. J Int Neuropsychol Soc* 2011 ; 18 : 1-19. 12 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22152338. O'Neill B. *A Framework for Assistive Technology for Cognition*. 2011. www.raate.org.uk/uploaded/Brian%20O'Neill.pdf (présentation Powerpoint).

Comment communiquer ?

James McKillop, membre fondateur du *Scottish Dementia Working Group* (Ecosse), un groupe de travail constitué par des personnes malades à Glasgow (Ecosse) et Carlo Petrini, de l'unité de bioéthique de l'Institut supérieur de la santé de Rome (Italie), reconnaissent qu'il peut être très difficile de communiquer avec les personnes atteintes de démence, chaque cas demandant une approche particulière. « Très souvent, c'est votre propre jugement qui conduira aux meilleurs résultats, selon les circonstances », conseillent-ils.

« Mais tout peut changer entre l'aube et le crépuscule, et aucune journée ne se ressemble. Ne supposez jamais que tout se passera comme la dernière fois que vous avez communiqué avec la personne malade. Restez sur vos gardes. Soyez adaptables ». Les auteurs proposent aux aidants une approche leur permettant de réfléchir par eux-mêmes pour trouver les meilleurs moyens de communiquer. James McKillop et Carlo Petrini sont membres du groupe de travail sur les questions éthiques d'Alzheimer Europe, McKillop J et Petrini C. *Commentary. Communicating with people with dementia. Annali Istituto Superiore di Sanità* 2011; 47(4): 333-336. www.iss.it/binary/publ/cont/ANN_11_04_02.pdf (texte intégral en anglais).

Fragilité extrême et finitude tourmentée

« Écartelé entre fragilité extrême et finitude tourmentée, le malade d'Alzheimer semble le moins armé pour échapper au risque majeur de toute relation d'aide en santé : celui de se voir réduit à une définition médicale, voire administrative », écrit Cyril Hazif-Thomas, de l'intersecteur de psychiatrie du sujet âgé à l'hôpital *Bohars* de Brest (Finistère). « L'évaluation neuropsychologique, application de l'*evidence-based medicine*, a du sens pour le médecin, mais en a-t-elle pour le malade ou le patient âgé ? Ainsi, la double peine d'une solitude subie avant la maladie, puis subie du fait de la maladie, n'est pas a priori considérée comme un fardeau subjectif, ce d'autant que notre société cultive l'illusion inverse - qu'il faut parvenir à rester jeune pour repousser la mort ». « Dans le champ de la maladie d'Alzheimer, de la fragilité tant cognitive que non cognitive, n'y aurait-il pas d'abord lieu d'investir dans la prévention de la solitude du sujet âgé, plutôt que de nourrir constamment le cimetière de molécules à visée curative ? » s'interroge le psychiatre.

Hazif-Thomas C et al. *Motivation sociale, fragilité cognitive et assumption de la vieillesse. La Lettre du Psychiatre* 2011; VII(5-6): 148-151. Septembre-décembre 2011. http://scholar.google.fr/scholar_url?hl=fr&q=http://www.ch-esquirol-limoges.fr/content/download/16425/228263/ (texte intégral).

La relation d'aide face au syndrome démentiel : une approche anthropologique

Georges Arbus est anthropologue au centre d'études gérontologiques ville-hôpital de l'hôpital *Bretonneau* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) et membre de l'association *La vie devant nous*. Pour lui, « le médecin généraliste peut être très utile, à condition qu'il accepte d'élargir son rôle habituel pour prendre mieux en compte le vécu du patient et de ses proches, c'est-à-dire leurs représentations de ces pathologies, leur attitude face à la survenue de la maladie et à son évolution, et les difficultés qu'ils rencontrent ». « Pour nombre de nos contemporains, être atteint de la maladie d'Alzheimer, c'est porter la folie et la régression en soi. Il en résulte une attitude d'exclusion du malade et de ses aidants » : la société se protège en dressant autour d'eux un « cordon sanitaire qu'elle prend soin de ne pas transgresser ». Pour le médecin généraliste, « tout aussi importante que l'annonce du diagnostic est l'attitude à adopter pour instaurer une relation durable avec le patient et ses proches et pouvoir avoir ainsi une influence sur leurs décisions, leur apporter des informations utiles et être pour eux un soutien. Ceci implique pour le médecin de renoncer à s'en tenir au seul discours médical, d'accepter de se décentrer de son rôle habituel et de s'intéresser aux inquiétudes et aux questions du malade et de son accompagnant, d'attendre le moment opportun pour leur parler de la maladie dans des termes qu'il peuvent accepter et d'obtenir leur assentiment avant d'orienter le patient vers une consultation spécialisée pour une évaluation. Après quelques années d'exercice de la médecine, une réactualisation de sa pratique d'entretien et d'écoute peut être nécessaire. Lorsque le médecin prend en compte ce qu'il lui est dit, accepte le cadre de référence des familles, celles-ci peuvent en faire un allié et un soutien, le considérer

comme quelqu'un qui comprend ce qu'elles vivent et dont elles suivront plus facilement les conseils ».

Arbuz G. *La relation d'aide face au syndrome démentiel. Soins gériatriques* 2011 ; 92 : 13-17. Novembre-décembre 2011.

ANESM : recommandations du programme Qualité de vie en EHPAD

Après ses recommandations concernant l'accueil de la personne et son accompagnement (volet 1) et le cadre de vie et la vie quotidienne (volet 2), l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) publie le troisième volet de ses recommandations du programme Qualité de vie en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), consacré à la vie sociale des résidents. L'objectif de la recommandation est « l'amélioration de la qualité de vie des résidents en leur offrant la possibilité de maintenir ou de renouer leurs liens sociaux antérieurs et d'en créer d'autres tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur. Les résidents pourront ainsi continuer à exercer les différents rôles sociaux qu'ils souhaitent et se recréer un nouveau réseau social ». L'ANESM entend par « vie sociale » l'ensemble des relations que le résident en EHPAD est amené à avoir avec d'autres personnes, et par « rôle social » le comportement, conduite ou fonction d'une personne à l'intérieur d'un groupe (famille, société). Chaque individu a plusieurs rôles sociaux qui évoluent dans le temps et se transforment. La recommandation vise à fournir aux professionnels des pistes de réflexion et d'action sur quatre questions : 1/ Comment favoriser la possibilité de relations entre les résidents ? Entre les résidents et les professionnels ? Entre les professionnels et les proches ? Entre les résidents et les autres habitants ? 2/ Comment faciliter le maintien des relations avec les proches ? Comment aider à renouer des liens distendus si le résident le souhaite ? 3/ Comment faciliter l'expression du résident tant sur les modalités de son accompagnement individuel que sur la vie collective de l'établissement ? 4/ Comment respecter la citoyenneté des résidents et leur permettre de « ne pas se couper du monde » ? Cette recommandation concerne tous les résidents d'un EHPAD, quels que soient leur état de santé et leurs possibilités d'expression, de compréhension et de communication.

Le quatrième et dernier volet concernera l'impact des éléments de santé sur la qualité de vie (prévue en 2012)

ANESM. *Qualité de vie en EHPAD (volet 3) - La vie sociale des résidents en EHPAD*. Décembre 2011. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_06_QDV3_CS4_web.pdf (texte intégral).

Débats et recherche

Vulnérabilité

Autonomie, dépendance ? « Deux mots, à l'opposé l'un de l'autre, pour parler des enjeux autour de la vulnérabilité des personnes âgées », écrit Bertrand Cassaigne, jésuite à la communauté de Cergy et rédacteur en chef adjoint de la revue *Projet*. « Autonomie » parle de la dignité des personnes, « dépendance » de solidarité reconnue, acceptée. « Les deux mots ne sont pas sans ambiguïté : l'autonomie comme exigence, où la vulnérabilité et les frustrations sont vécues comme un échec : la dépendance comme passivité et infantilisation ». Pour Bertrand Cassaigne, « Une nouvelle complémentarité entre présence de proximité et solidarité publique se cherche. On les a trop considérées comme exclusives. Ce doit être aujourd'hui une des préoccupations des responsables politiques, nationaux, départementaux, municipaux : aider les personnes à garder une présence, leurs droits, leur capital social, donner un statut aux aidants, familiaux ou associatifs... Malgré

tous les déficits qui peuvent l'affecter, la dimension transcendante de la personne n'a pas disparu. Son identité ne se résume pas à sa fonction, elle se décline au présent. Sa qualité de vie ne répond peut-être pas aux idées préétablies, elle peut cependant être la sienne avec ses propres attentes. Cette présence arrache notre société au modèle dominant de la concurrence, de la compétition. Elle donne un tout autre fondement à une véritable solidarité. Les personnes dépendantes participent à notre monde. Elles ne sont pas des fardeaux, que nous devons soutenir, elles ne sont pas de malheureux objets de compassion, mais objets de considération. Elles interrogent notre modèle du lien social, celui de l'avantage mutuel. Il ne s'agit plus là de solidarité mise en œuvre à travers des prestations impersonnelles mais de la reconnaissance, à partir de l'accompagnement de la dépendance, d'une nécessaire réflexion pour toute la société. Comment apprend-elle la fraternité dans la rencontre des faiblesses et des limites ? Même dépendante, la personne vulnérable appelle une relation au-delà d'une intervention sanitaire. Une relation, certes, asymétrique et cependant source de richesse pour tous. Cette relation n'est pas seulement d'empathie, de compassion ; elle est rencontre autour de l'acte même d'aider et de soigner, attentive aux besoins, à la recherche des leviers - techniques d'abord - pour y répondre. Elle n'oublie pas la réalité de la dépendance, au nom de l'autonomie. Elle est consciente aussi de ses propres limites, de ses incompréhensions : l'autre est autonome aussi en ce qu'il nous échappe ! »

Cassaigne B. *Autonomie et solidarité*. *Ceras-Projet* 2012 ; 326 : 71. Février 2012. www.ceras-projet.org/index.php?id=5676 (texte intégral).

Médicaments spécifiques : quels effets sur la qualité de vie ?

Un groupe d'experts internationaux (*University College* de Londres, *Johns Hopkins College of Medicine* de Baltimore, *National Ageing Research Institute* d'Australie, Université de Melbourne, Centre hospitalier de Guimaraes au Portugal, *Duke University* à Durham) propose une revue systématique de l'efficacité des interventions pharmacologiques pour l'amélioration de la qualité de vie et le bien-être chez les personnes atteintes de démence. Une méta-analyse de quinze essais cliniques contrôlés et randomisés ne montre aucun effet sur ces critères. Le groupe recommande que la mesure de la qualité de vie soit intégrée dans les critères d'efficacité des essais cliniques : elle est en effet importante pour les personnes malades et ne peut pas être présumée à partir de l'amélioration de la cognition ou d'autres symptômes, en particulier quand les effets sont faibles.

Cooper C et al. *Systematic Review of the Effectiveness of Pharmacologic Interventions to Improve Quality of Life and Well-being in People With Dementia*. *Am J Geriatr Psychiatry*, janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22245881.

Médicaments spécifiques : quelle efficacité clinique ?

Pour le Dr Xavier Gervais, secrétaire général de la FFAMCO-EHPAD (Fédération française des médecins coordonnateurs en EHPAD), intervenant lors d'un symposium organisé par les laboratoires *Novartis*, « si l'on jette le discrédit sur ces molécules-là, on risque de faire un bond colossal de dix ans en arrière dans la prise en charge des patients ». Le Professeur Sylvie Bonin-Guillaume, vice-présidente de la Société gériatrique provençale, remarque qu'il est très difficile de porter un jugement général sur l'efficacité des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer : « on a tous eu des patients chez qui ces traitements ont eu un effet spectaculaire, alors que cela ne fonctionnait pas bien chez d'autres. Au final, il est donc toujours difficile d'estimer qui va répondre ou non à ces traitements ». Le Dr Gervais se félicite que la Haute autorité de santé (HAS) ait finalement opté pour une réévaluation annuelle des traitements, revenant sur une première idée de demander l'arrêt des traitements au bout de six mois.

L'Association *France Alzheimer* réitère ses craintes dans un communiqué intitulé : « la note des médicaments anti-Alzheimer dégradée » : « disponibles depuis 1998 et pris en

charge à 100% au titre de l'ALD15 (affection de longue durée), les quatre médicaments anti-Alzheimer, actuellement sur le marché, sont aujourd'hui sur la sellette, l'hypothèse d'un déremboursement est aujourd'hui à craindre ». « Il suffirait pour cela que le service médical rendu (SMR) soit de nouveau dégradé, pour passer de mineur à insuffisant. *France Alzheimer* juge cette décision de la HAS « très inquiétante » et « paradoxale », et craint, à terme, des conséquences sur la qualité de la prise en soin et de l'accompagnement des personnes malades, en compliquant « l'entrée dans le système de soins structuré par la prise en soin médicamenteuse ».

Le Journal du médecin coordonnateur, janvier-février 2012. www.newspress.fr, 24 janvier 2012.

Approches non pharmacologiques : quels effets sur la qualité de vie ?

Un groupe d'experts internationaux (*University College* de Londres, *Johns Hopkins College of Medicine* de Baltimore, *National Ageing Research Institute* d'Australie, Université de Melbourne, Centre hospitalier de Guimaraes au Portugal, *Duke University* à Durham) propose une revue systématique et une méta-analyse de vingt essais cliniques randomisés concernant l'effet d'interventions non médicamenteuses sur l'amélioration de la qualité de vie et le bien-être chez les personnes atteintes de démence. Des preuves scientifiques préliminaires indiquent qu'une thérapie fondée sur le renforcement des capacités des aidants à faire face, avec ou sans intervention à l'intention de la personne malade, améliore la qualité de vie des personnes malades vivant à domicile. La stimulation cognitive de groupe améliore la qualité de vie des personnes malades hébergées.

Cooper C et al. *Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia*. *Int Psychogeriatr*, 16 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22244371.

Le sujet disparaît dans les essais cliniques

Une étude menée par Janelle Taylor, du département d'anthropologie de l'Université de Washington à Seattle (Etats-Unis), dresse une revue de la littérature publiée en 2008 et 2009 dans le *Journal of the American Geriatrics Society* (l'un des premiers journaux scientifiques mondiaux en gériatrie et gérontologie), pour évaluer l'exclusion des personnes atteintes de déficit cognitif ou de démence dans les essais cliniques. Quatre cent trente-quatre articles ont été analysés. 16% utilisent des méthodes de recrutement susceptibles de réduire la participation de personnes ayant un déficit cognitif. Au moins 29% des études utilisent des critères explicites d'exclusion. La moitié utilisent le test MMSE (*mini-mental state examination*) avec des seuils d'exclusion variables (10, 12, 17, 18, 23, 26) et 19% excluent les personnes « présentant une démence » sans précision. 6% des études n'apportent aucune justification des critères d'exclusion, 43% donnent un motif d'exclusion, et 14% discutent de l'exclusion comme une limitation possible.

Taylor JS et al. *The disappearing subject : exclusion of people with cognitive impairment and dementia from geriatrics research*. *J Am Geriatr Soc*, 30 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22288835.

Risque et consentement

Minimisation du risque, relation entre risque et consentement éclairé, rapport bénéfice/risque, rapport entre le bénéfice individuel et les intérêts collectifs scientifiques et sociaux, représentation juridique : Carlo Petrini, de l'unité de bioéthique de l'Institut supérieur de la santé de Rome (Italie), présente les exigences éthiques à prendre en compte lors de la conduite d'essais cliniques impliquant des personnes ayant une incapacité mentale limitant leur capacité à comprendre l'information et à exprimer un consentement entièrement autonome et éclairé. Il propose une analyse comparée de la

législation touchant à ces questions, notamment à travers les textes adoptés par l'Union européenne et les Etats-Unis, ainsi qu'une liste de critères de pratique.

Petrini C. *Informed consent from cognitively impaired persons participating in research trials: comparative law observations*. *Annali Istituto Superiore di Sanità* 2011 ; 47(4): 333-336. www.iss.it/binary/publ/cont/ANN_11_04_06.pdf (texte intégral en anglais).

Directives anticipées : quelle efficacité ?

Une revue systématique de la littérature, menée par Louise Robinson, professeur de médecine générale et vieillissement à l'Institut de la santé et de la société de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), identifie quatre études de bonne qualité, dont trois études contrôlées et randomisées, concernant l'efficacité d'interventions de promotion des directives anticipées en maison de retraite. Trois études ont documenté les préférences des personnes malades concernant leur traitement, et utilisent des processus formalisés d'évaluation de la capacité. Au mieux, cette capacité est jugée préservée chez 36% des personnes évaluées. Deux études montrent des réductions significatives des hospitalisations ; une troisième montre un recours accru aux services de soins palliatifs dans le groupe d'intervention. Une méta-analyse est impossible, en raison de l'hétérogénéité des critères d'efficacité. En ce qui concerne la capacité à discuter de directives anticipées, les auteurs estiment que la maison de retraite n'est pas un lieu approprié pour en discuter : il serait déjà trop tard, selon eux.

Robinson L et al. *A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia*. *Age Ageing*, décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22156555.

Conscience : différences socio-culturelles (1)

La plupart des études sur la conscience des personnes atteintes de démence portent sur de petits échantillons cliniques. Daniel Mograbi et ses collègues du département de psychologie du *King's College* de Londres ont mené une étude en population générale dans trois régions du monde (Amérique du Sud, Chine et Inde) portant sur quinze mille personnes vivant à domicile. Neuf cents personnes atteintes de troubles de la mémoire (6% de la population) ont été identifiées à partir d'entretiens standardisés, d'algorithmes d'évaluation (critères DSM-IV ou 10/66) et de tests neuropsychologiques. La conscience du déficit cognitif chez les personnes malades varie de 63% en Chine à 81% en Inde. L'absence de conscience des troubles est associée à la dépression en Chine et en Amérique Latine, à la sévérité de la démence en Inde et en Amérique latine, à l'éducation et au niveau socio-économique en Amérique latine. Pour les auteurs, la conscience ne peut pas être considérée seulement comme une caractéristique neurobiologique fréquente de la démence, mais aussi comme un phénomène influencé par des facteurs sociaux et culturels. Mograbi DC et al. *Unawareness of memory impairment in dementia: a population-based study*. *Int Psychogeriatr*, 17 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22251835.

Conscience : un outil pour la mesurer au stade sévère (2)

Au Royaume-Uni, l'École de psychologie et le centre de développement de services pour la démence de l'Université de Bangor (Pays-de-Galles), en collaboration avec le groupe de Bradford sur la démence (Yorkshire), ont développé et validé, auprès de quarante personnes, un instrument de mesure de la conscience de la situation (*awareness*) chez des personnes atteintes de démence au stade sévère. Cet outil (*AwareCare*) comprend dix catégories de stimuli et quatorze catégories de réponses. La conscience est variable selon les personnes. Ce sont les stimuli sociaux qui déclenchent le plus de réponses ; une plus grande conscience est associée à une meilleure fonction cognitive, au soin de soi (*self-care*), à la mobilité et à la réactivité, mais pas à la qualité de vie perçue par l'aidant. Pour les auteurs, comprendre la nature de la conscience dans ce groupe de personnes malades

est un élément important pour assurer des niveaux d'intervention adéquats et améliorer ainsi la qualité des soins.

Clare L et al. *AwareCare: Development and validation of an observational measure of awareness in people with severe dementia*. *Neuropsychol Rehabil*, 12 Jan 2012; 22(1):113-133. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22264147.

Etat des lieux

Médicaments spécifiques : quelle efficacité à long terme ?

L'étude de cohorte française *REAL.FR* a suivi pendant quatre ans six cent quatre-vingt-six personnes recrutées dans seize centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR). Plus de 90% ont été traitées par des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Le score moyen au test MMSE (*mini-mental state examination*) a diminué de 2.4 points par an. Seules 30% des personnes ont terminé l'étude. 17% des personnes au stade léger de la démence au début de l'étude n'ont connu aucun événement majeur (incapacités fonctionnelles, symptômes neuropsychiatriques, décès) en quatre ans. Le taux de mortalité s'établit à 7.4 pour cent personnes années et le taux d'entrée en établissement de 13.4 pour cent personnes années. Les chercheurs observent une absence de déclin cognitif significatif chez 11.4% des patients, mais il faut vérifier si ces patients sont réellement répondeurs aux traitements ou s'ils présentent une forme moins agressive de maladie d'Alzheimer. Fleur Delva, du CMRR d'Aquitaine, estime qu'il est difficile de généraliser ces résultats aux sujets atteints de la maladie d'Alzheimer en général : l'étude ne concerne que les patients vus en CMRR, donc sélectionnés. La progression de la maladie en population générale reste mal connue. D'autre part, deux tiers des personnes incluses ont été perdues de vue, ce qui limite la portée de l'étude.

Gillette-Guyonnet S et al. *Long-term progression of Alzheimer's disease in patients under antidementia drugs*. *Alzheimers Dement* 2011; 7(6): 579-592. Novembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22055975. *BiblioDémences*, décembre 2011.

Les médicaments au ginkgo déremboursés

Le *Tanakan*, l'un des médicaments emblématiques des laboratoires *Ipsen* (cinquième laboratoire français), dont le principe actif est un extrait de *Ginkgo biloba*, a été déremboursé le 1er mars. L'efficacité du traitement commercialisé depuis 1975, et prescrit essentiellement aux personnes âgées pour des troubles de la mémoire et de petits vertiges, est « insuffisante », avait jugé la Haute Autorité de la santé (HAS) en 1999, puis, à nouveau, en 2006. Les ventes de *Tanakan*, en déclin de 10% par an depuis 2005, atteignaient encore 96.4 millions d'euros en 2010 (8.8% du chiffre d'affaires d'*Ipsen*), dont plus de la moitié en France. Le taux de remboursement du *Tanakan* avait été abaissé à 15% en 2010. Le laboratoire rappelle que « le produit pourra continuer à être prescrit », mais que les ventes devraient diminuer de 35% après le déremboursement. La fermeture de l'usine de Dreux, qui produit trois médicaments à base de ginkgo et emploie trois cent cinquante personnes, est envisagée. L'action *Ipsen* a perdu 0.66% à l'annonce de cette nouvelle.

<http://bourse.lefigaro.fr/>, 29 janvier 2012. www.morningmeeting.societegenerale.fr, 30 janvier 2012.

Aidants masculins

20% des aidants contactant le centre d'appel téléphonique de l'Association Alzheimer de la ville de New York sont des hommes. Jed Levine, vice-président de l'association, se dit « consterné » : il sait qu'il y en a autant qui n'appellent pas. Depuis quinze ans, leur

nombre a en effet doublé, passant de 19% à 40%, selon deux études récentes de l'Association Alzheimer et de la *National Alliance for caregiving*. « La maladie d'Alzheimer touchant davantage les femmes que les hommes, et les rôles respectifs des hommes et des femmes devenant moins rigides dans nos sociétés, les hommes auront de plus en plus à assumer la charge de l'aide ». Les aidants masculins constituent donc un « segment en croissance », avec une approche différente des exigences du rôle d'aidant et de la réponse au stress. L'expérience du centre d'appel de Jed Levine montre que les hommes sont généralement moins demandeurs d'assistance, ou tardent à la demander, préférant se débrouiller tout seuls (*go it alone mentality*). Les hommes ont tendance à compartimenter l'aide, en l'approchant comme une série de tâches ou comme une extension de leur travail. L'expression des sentiments pose aussi problème aux hommes, pour qui participer à un groupe de parole peut être un réel apprentissage. Ces émotions, particulièrement le « chagrin lent » (*slow sorrow*) lié à la perte d'un proche aimé atteint de la maladie d'Alzheimer, peuvent s'accumuler et avoir un impact spectaculaire chez les aidants masculins. « Tous me disent : si seulement j'avais connu votre association il y a cinq ans, nous n'aurions pas eu à nous débattre sans le soutien, sans l'information qu'elle apporte », témoigne Jed Levine. « Mon objectif maintenant est de sensibiliser d'autres hommes au fait qu'ils peuvent être aidés ».

www.alznyc.org, 27 janvier 2012.

Qualité de l'alimentation : qu'en pensent les personnes âgées ?

La Confédération de la consommation, du logement et du cadre de Vie (CLCV, l'association de la consommation éco-citoyenne) a mené une enquête auprès de mille quatre cents personnes âgées résidant en maison de retraite ou clientes d'un service de portage de repas afin de recueillir leur avis sur la qualité de l'alimentation. Si l'appréciation est globalement positive, quatre points posent problème : « le menu unique est trop souvent la règle ; en maison de retraite, le réchauffage des plats est souvent inadapté, ce qui affecte la qualité ; l'assaisonnement, et notamment la quantité de sel, sont jugés insuffisants, ce qui peut amener à une perte d'appétit, et selon de nombreux gériatres contribuerait au risque de dénutrition ; l'alimentation dans les maisons de retraite rattachées à des hôpitaux est moins bien perçue, résultat qui peut s'expliquer par la qualité très médiocre de l'alimentation dans bon nombre d'hôpitaux ; la viande est souvent considérée comme trop dure et trop fréquemment cuisinée en sauce au détriment d'autres types de préparation (viande rouge notamment) ». Les usagers sont peu associés aux choix concernant la restauration, et mal informés quant à la provenance des repas qu'on leur sert, constate la CLCV : « en maison de retraite, 55% des convives ne sont pas consultés sur la qualité des repas et 44% considèrent que leurs demandes éventuelles ne sont pas prises en compte. La situation paraît encore plus dégradée dans les services de portage. Ainsi, 63% des sondés indiquent que les professionnels chargés de la livraison des repas ne se préoccupent que très rarement, voire jamais, de savoir s'ils mangent ou non les repas livrés. Avec un prix moyen facturé de 7.60 € par repas livré, le recours à un service de portage de repas représente un coût élevé. Pour de nombreux ménages à la retraite, quatre à cinq repas livrés par semaine représentent à eux seuls environ 10% du budget, un pourcentage très important quand on sait que d'après l'Insee l'ensemble de l'alimentation pèse en moyenne 11,3% du budget des ménages ». Par ailleurs, 50% des services de portage opèrent en situation de monopole sur leur zone, ce qui est défavorable au consommateur en termes de rapport qualité/prix. La CLCV propose la mise en place d'un label garantissant la qualité des repas et du service tant en maisons de retraite que dans les services de portage de repas, incluant notamment une consultation semestrielle des personnes âgées sur la qualité des repas et sur leurs attentes.

www.clcv.org, 2 février 2012.

Malnutrition : qu'en pensent les familles ?

Au Royaume-Uni, plus de trois millions de personnes sont mal nourries. 93% vivent à domicile, rappelle l'association d'aidants *Carers UK*, qui publie un dossier sur la malnutrition, « le coût caché pour les familles ». Selon le NICE (*National Institute for Health and Clinical Excellence*), mettre en place un programme national de dépistage de la malnutrition permettrait d'économiser 28 472 livres (33 970 €)/100 000 personnes. Pam s'occupe de sa mère depuis que celle-ci a eu un accident vasculaire cérébral il y a cinq ans, et qui est maintenant atteinte de démence et de dépression. Les troubles de l'alimentation ont commencé lorsque la démence est devenue plus sévère : la vieille dame a arrêté de s'alimenter. Comme sa mémoire à court terme est défaillante, elle oublie souvent ce qu'elle a mangé, et sa fille, qui ne vit pas avec elle, a beaucoup de difficultés à savoir ce que sa mère a mangé. « Je suis bouleversée », dit Pam. « C'est comme regarder quelqu'un disparaître sous vos yeux. Vous vous sentez impuissant ». Pam estime qu'elle a reçu peu d'aide et de soutien quant à la nutrition de sa mère, ni de la part du médecin généraliste, ni de la coordonnatrice infirmière de proximité. « J'ai eu aussi des problèmes avec les intervenants à domicile, qui souvent ne donnaient à ma mère ni ses médicaments ni un repas chaud, n'ayant pas eu d'instructions adéquates. Ce n'était pas leur faute : on ne leur avait rien dit. J'ai décidé de faire mon propre plan de soins et je l'ai affiché sur le placard où nous rangeons les médicaments. Je pense qu'elle a une alimentation raisonnablement équilibrée, mais comme elle mange lentement, il est difficile de savoir si elle mange tous les jours. J'ai trouvé de la nourriture cachée dans l'essuie-tout, comme s'il y avait là une étincelle de rébellion. Avec davantage de soutien, j'aurais pu encourager Maman à manger davantage », témoigne Pam.

Carers UK, février 2012. Guest JF et al. *Health economic impact of managing patients following a community-based diagnosis in the UK*. *J Clin Nutr* 2011 ; 30(4) : 422-429. Août 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21406315.

National Institute for Health and Clinical Excellence. *Cost saving guidance*, 17 novembre 2011. www.nice.org.uk/usingguidance/benefitsofimplementation/costsavingsguidance.jsp (texte intégral).

Agression du personnel

Une étude japonaise, menée par des chercheurs de l'Université médicale et dentaire de Tokyo, analyse l'expérience de cent soixante-dix professionnels hospitaliers agressés par des personnes atteintes de démence. 75% des agressions concernent une agression physique et 63% une agression verbale. Les facteurs associés à des agressions récurrentes sont des gardes de nuit nombreuses, des horaires de travail différents des trois-huit, et des tâches à réaliser auprès de personnes ayant une capacité physique inférieure à la moyenne. Ceux des professionnels qui passent suffisamment de temps avec les personnes malades, ont obtenu leur consentement avant les soins, et ont essayé de construire une relation de confiance sont ceux qui sont le moins souvent victimes d'agression. L'épuisement des professionnels, qui augmente le risque de maltraitance et de négligence, est plus élevé chez le personnel ayant déjà été agressé.

Ko A et al. *Aggression exhibited by older dementia clients toward staff in Japanese long-term care*. *J Elder Abuse Negl* 2012 ; 24(1):1-16. Janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22206509.

Fin de vie : quelle formation ? Quelle recherche ?

En Ecosse, le programme *Training the trainers in palliative care and dementia* (formation de formateurs dans le domaine des soins palliatifs et de la démence) a débuté en 2006 à titre expérimental, à l'initiative d'Alzheimer Ecosse et des services nationaux de santé des conseils de Dumfries et Galloway, et concerne à la fois des aidants professionnels et des aidants familiaux. Il s'agit d'un modèle de formation en cascade (former soixante

formateurs, qui formeront à leur tour dix personnes chacun), avec une sélection rigoureuse des formateurs et un apprentissage motivant, favorisant l'échange d'expériences. L'initiative a été évaluée par le centre de développement de services pour la démence de l'Université de Stirling, et a remporté en 2009 un prix de pratique (*Principles into Practice Award*) pour l'implication des aidants.

« Alors que les pays anglo-saxons et les pays du Nord de l'Europe ont intégré depuis plusieurs années déjà l'idée d'une recherche pluridisciplinaire dans le champ de la fin de vie, la France n'a, jusqu'à présent, pas su impulser une dynamique de recherche comparable », écrit Régis Aubry, chef du département soins palliatifs et douleur au CHU de Besançon et coordonnateur du programme national de développement des soins palliatifs. Pour lui, « l'enjeu est donc celui d'une recherche renouvelée aussi bien dans ses formes (recherche qualitative) que dans ses objets (processus décisionnels complexes, vulnérabilités...). Pour faciliter ce développement, une filière universitaire est en cours de création pour la médecine palliative ».

Henderson J et Kydd A. *Training the trainers: palliative care for people with dementia. J Dementia Care* 2012 ; 20(1) :20-23. Janvier-février 2012. Aubry R. *La fin de vie : le choix de la culture palliative. Actualité et dossier en santé publique* 2011 ; 77 : 41-43. Décembre 2011.

Mourir avec une démence

Aux Etats-Unis, le régime de protection sociale *Medicare* (pour les personnes âgées) restreint l'accès simultané à des soins palliatifs et à une unité de soins infirmiers spécialisés (*skilled nursing facility*). Une étude menée par le centre de gérontologie de l'Université *Brown* de Rhode Island, en collaboration avec Susan Mitchell, de l'Institut de recherche sur le vieillissement *Hebrew Senior Life* (Université *Harvard*), et portant sur cent mille personnes hébergées en maison de retraite, montre que 40% des résidents décédés avec une démence au stade avancé en 2006 avaient été pris en charge en soins infirmiers spécialisés dans les derniers trois mois de leur vie. Ils ont utilisé moins fréquemment les soins palliatifs (*hospice care*) que les résidents non pris en charge en soins infirmiers spécialisés (30% contre 46%), ont eu plus fréquemment recours (40% contre 19%) à des soins palliatifs de courte durée (sept jours maximum) et sont morts plus fréquemment à l'hôpital (14% contre 9%). Parmi les résidents pris en charge en soins infirmiers spécialisés, ceux admis en soins palliatifs ont eu une probabilité réduite de 98% de mourir à l'hôpital. Selon les auteurs, un accès à la fois aux soins palliatifs et à un service de soins infirmiers spécialisé pourrait permettre de réduire la mortalité à l'hôpital et améliorer la qualité de vie pour les résidents de maison de retraite atteints de démence en fin de vie.

Miller SC et al. *Dying in U.S. Nursing Homes with Advanced Dementia: How Does Healthcare Use Differ for Residents with versus without End-of-Life Medicare Skilled Nursing Facility Care? J Palliat Med*, 16 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22175816.

Questions de société

Accueil des malades jeunes

L'association *AMA Diem* (*Aime le jour ! avec, et malgré la maladie*), fondée par une malade jeune, Blandine Prévost et son mari Xavier, s'inspire de l'expérience canadienne *Carpe Diem* de Nicole Poirier pour imaginer une maison d'accueil innovante pour les malades jeunes. L'association, qui compte plus de quatre cents membres, tenait sa première assemblée générale à Crolles (Isère). Un comité de pilotage a réfléchi toute

l'année à la faisabilité du projet avec les pouvoirs publics : la ville de Crolles qui s'est engagée à donner un terrain, le Conseil général, l'Agence régionale de santé, le comité Plan Alzheimer, et avec des experts (Centre mémoire de ressources et de recherche de Grenoble, centre national de référence des malades jeunes de Lille, professionnels du secteur médico-social, France Alzheimer, Fondation Médéric Alzheimer, Association *Sainte-Agnès*...). Mais le projet ne rentre dans « aucune case administrative ». Les responsables d'*AMA Diem* ont été auditionnés le 23 janvier par Roselyne Bachelot-Narquin, ministre des Solidarités et de la cohésion sociale. 2012 sera l'année des dossiers techniques : structuration des partenariats-clé, études techniques d'architecture, analyse du besoin local en terme d'accueil. Un forum Internet et des groupes de parole de personnes malades jeunes et de familles vont s'organiser. *AMA Diem* veut pouvoir répondre à un appel à projet de l'Agence régionale de la santé.

www.agevillage.com, 23 janvier 2012.

Maltraitance sans frontières : Inde

La recherche sur la maltraitance et la négligence des personnes âgées est très limitée, notamment en raison d'une grande réticence à aborder les conflits intergénérationnels dans le contexte de la famille. Mais un « choc des systèmes de valeurs traditionnels et « modernes » (occidentalisés) serait plus répandu qu'on ne le pense, écrivent Jyootsna Kalavar, du département de développement humain et des études familiales de l'Université *Penn State* (Etats-Unis), D. Jamuna, du département de psychologie de l'Université *Sri Venkateswara* de Tirupati (Inde) et Farida Kassim Ejaz, de l'Institut *Benjamin Rose* de Cleveland (Ohio, Etats-Unis). Les auteurs ont interviewé cent cinquante personnes âgées vivant dans des résidences « *pay and stay* » (payez et restez), et montrent que l'entrée dans ces structures s'accompagne fréquemment d'un sentiment d'être négligé et abandonné lorsqu'on avance en âge, en référence aux attentes culturelles traditionnelles.

Kalavar JM et al. *Elder abuse in India: extrapolating from the experiences of seniors in India's « pay and stay » homes*. *J Elder Abuse Neglect*, 13 février 2012. www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2012.661686.

Les mots pour le dire

John Killick est poète et écrivain en résidence au *Courtyard Theatre* de Hereford (Royaume-Uni) et à Alzheimer Ecosse. Il écrit : « le mot *management* est un mot sournois (*weasel word*). Si les personnes atteintes de démence sont là pour être *managées*, cela conduit le personnel à adopter sans réfléchir (*unthinking*) des pratiques qui vont en fait à l'encontre de la personne et conduisent à la déposséder de son rôle d'acteur (*disempowerment*). Et le mot « souffrant » (*sufferer*) ? « Bien qu'il soit clair que les personnes atteintes de démence puissent souffrir, parler d'elles comme des personnes *souffrantes* est critiquable : c'est leur état qui est mis en avant, comme si l'identité-même de l'individu était incluse (*subsumed*) dans son diagnostic. Il faut aussi se débarrasser du mot « victime », porteur de suggestions encore plus négatives. L'idée que quelqu'un puisse être désigné ainsi est bien trop simpliste. Quant au mot « patient », il est associé aux médecins et à l'hôpital et laisse le rôle de la société totalement en dehors du cadre. Nous n'utilisons pas le terme de patient pour désigner une personne diabétique vivant à domicile. Pourquoi devrions-nous le faire pour une personne atteinte de démence ? », s'interroge-t-il. John Killick suggère d'utiliser l'idée de « démence comme un handicap (*disability*), avec tout ce que cela implique en termes d'acceptation et d'attitudes sociales, plutôt que de la considérer simplement comme un état médical mettant en avant un traitement. Cela permettra de contourner l'idée que tous les problèmes rencontrés par la personne sont causés par l'état de son cerveau ». John Killick préfère le terme d'« état » (*condition*) plutôt que de maladie chronique (*illness*) ou de

maladie tout court (*disease*) pour parler de la démence : un terme « moins suspect » reflétant le mieux l'étendue de nos connaissances.

J Dementia Care, janvier-février 2012.

Partir en vacances : passer outre l'avis de l'administration ?

Au Pays-de-Galles, Norman Davies et Peggy Ross se préparaient à embarquer comme tous les ans pour une croisière. Les autorités locales de Cardiff, invoquant la loi sur la santé mentale, ont estimé, quelques jours avant le départ, qu'un voyage sur un bateau n'était pas dans les « meilleurs intérêts » de Mme Ross, atteinte de démence. Mais un juge a refusé de rédiger l'injonction et le couple est parti deux semaines en Méditerranée avec grand plaisir. Norman Davies estime que Peggy Ross a été « plus active mentalement que si elle était restée dans sa maison de retraite ». Le juge Crispin Masterman a déclaré que même si d'autres estimaient que la décision de Mme Ross de partir en vacances était « imprudente » (*unwise*), cela ne montrait pas qu'elle soit incapable de le faire (*unable to make it*). Il a concédé que la maison de retraite était soucieuse de sa sécurité, mais se préoccupait davantage d'« essayer de trouver des raisons pour que Mme Ross n'aille pas en vacances plutôt que des raisons pour l'inciter à y aller ». Pour les juristes, ce cas illustre la manière dont les autorités tentent d'utiliser la Cour de protection, qui dispose de pouvoirs étendus sur les finances et la protection sociale des personnes juridiquement incapables en raison de leur capacité mentale, et en arrivent à contrôler tous les aspects de la vie privée des personnes. Une lettre d'information de la Cour de protection estime que ce cas est un nouvel exemple de la tendance des autorités locales à privilégier la prévention du risque aux dépens du bien-être émotionnel.

Alzheimer Europe Newsletter, janvier 2012. *Thirty Nine Essex Street Court of Protection Newsletter*, janvier 2012. *Cardiff Council v Peggy Ross (2011) COP 28/10/11*. www.39essex.com/docs/newsletters/cop_newsletter_january_2012_final.pdf (texte intégral).

Tarifs des établissements privés : pratiques dommageables

+2.5% : c'est le taux directeur maximum autorisé en 2012 pour les tarifs des prestations des établissements d'hébergement privés pour personnes âgées dépendantes, selon un projet de loi du gouvernement « renforçant les droits, la protection et l'information des consommateurs ». Pour Frédéric Lefebvre, secrétaire d'Etat à la consommation, ce texte s'appuie notamment sur des « pratiques dommageables ». L'une des mesures propose d'interdire toute facturation de journée d'hébergement après le décès d'un résident, au motif que « tout mois commencé est dû », ainsi que le paiement d'un forfait systématique de remise en état du logement, alors qu'aucun état des lieux n'a été effectué lors de l'arrivée. Le projet de loi renforce la capacité de sanction de la DGCCRF (direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes), jusque-là cantonnée le plus souvent à un rôle de rappel à l'ordre, et qui pourrait désormais directement délivrer des amendes administratives en cas d'abus constaté. Quant aux prix des services d'aide et d'accompagnement à domicile agréés, ils ne pourront pas augmenter de plus de 2.4% par rapport à 2011. Le projet de loi devrait également obliger tous les gestionnaires privés de services sociaux et médico-sociaux à publier leurs comptes annuels. Assemblée nationale. *Projet de loi n° 4141 renforçant les droits, la protection et l'information des consommateurs*. 23 décembre 2011. www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/projets/pl4141.pdf. *Le Mensuel des maisons de retraite*, janvier 2012.

Soutenir ses parents, jusqu'où ?

Le Centre de recherche et d'action sociale CERAS, d'inspiration jésuite, publie, dans sa revue *Projet* de février 2012, un dossier sur la thématique de la dépendance, issu des

réflexions d'un groupe de travail réunissant Dominique Balmary (Uniopss), Albert Evrard (jésuite), Marie-Eve Joël et Bernadette Moreau (CNSA), et Jean-François Serres (les petits frères des Pauvres).

Pour Roméo Fontaine, chargé d'études à la Fondation Médéric Alzheimer et chercheur associé à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), « l'individualisation de la société ne va pas nécessairement de pair avec un effritement des solidarités familiales. Mais accompagner un proche âgé et dépendant a un coût, en argent, en temps, pour sa vie sociale et sa santé ». « Les transferts financiers au sein de la famille ne sont que très rarement ascendants : on évalue à moins de 5% la proportion d'individus aidant financièrement leurs parents âgés. L'aide à un parent dépendant prend essentiellement la forme de services, mais ainsi, elle contraint la vie professionnelle et/ou familiale et sociale ». Par ailleurs, soutenir un parent âgé accroît les symptômes liés à la dépression, essentiellement au sein de la population des hommes et des femmes mariés qui doivent conjuguer activité d'aidant et responsabilité familiale. L'aide aurait aussi des effets sur l'état de santé physique, les maladies cardiaques étant plus fréquentes chez les aidants que chez les non-aidants ». Le coût économique de l'aide informelle, estimé entre six et huit milliards d'euros par an selon les données de l'enquête *Handicap-incapacités-dépendance* 1998-1999, est évalué à 60% du total de la prise en charge, soulignant le poids économique considérable de l'aide familiale. Au final, conclut Roméo Fontaine, « on ne saurait réduire la question de l'articulation entre solidarités publiques et solidarités privées à un face à face entre un soutien collectif coûteux et un soutien familial gratuit pour les pouvoirs publics. Que l'on considère les effets sur l'offre de travail ou ceux sur l'état de santé, la production familiale de prise en charge s'accompagne de coûts, difficilement observables, dont il importe de tenir compte pour dessiner un système de protection sociale qui ne fasse pas reposer à outrance la prise en charge des personnes âgées dépendantes sur les familles ».

Fontaine R. *Soutenir ses parents, jusqu'où ? Ceras-Projet* 2012 ; 326 : 36-42. Février 2012.

Prix 2012 European Foundations Initiative on Dementia (EFID) : enjeux (1)

Quatre fondations européennes (la Fondation Roi-Baudouin, the Atlantic Philanthropies, la Fondation Médéric Alzheimer et la Robert Bosch Stiftung ; *European Foundations Initiative on Dementia-EFID*) ont décidé d'unir leurs forces et de lancer le Prix européen « Bien vivre avec Alzheimer dans sa ville et son environnement local ». Les prix visent à reconnaître et à encourager la diffusion de bonnes pratiques qui contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches et à leur participation active dans la communauté locale. Dix projets dans huit pays ont été récompensés en 2011, pour un montant total de cent mille euros. Les dix projets lauréats ont été sélectionnés par un jury international indépendant, présidé par la ministre d'Etat belge Magda Aelvoet. Les Prix ont été remis le 16 janvier à Bruxelles en présence de la princesse Mathilde. Pour clôturer la journée, les jeunes acteurs et marionnettistes du spectacle *Lulu Berlu* ont donné, avec humour, une autre vision des rapports entre les personnes malades et leur entourage familial. Ces jeunes venus de Nord de la France, chaque année, se relayent pour réinventer ce spectacle dont la première version avait été encouragée et soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.

www.kbs-frb.be, 23 janvier 2012. www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Actualite, janvier 2012.

Prix 2012 European Foundations Initiative on Dementia (EFID) : Belgique (2)

En Belgique, le projet *Vermist@hekla* (*Missing Persons*) dans la zone de police HEKLA (regroupant les polices de Hove, Edegem, Kontich, Lint et Aartselaar), au sud d'Anvers, est le fruit d'une collaboration entre la police locale et les différents acteurs impliqués dans le suivi des patients Alzheimer. Il a pour objectif de localiser rapidement et de ramener

chez eux les malades « fugueurs ». Cette approche basée sur le travail en réseau a remporté un tel succès qu'elle a déjà été adoptée par plusieurs autres zones de police locales. Il suscite l'intérêt d'autres zones (La Louvière, Liège...) et devrait bientôt être présenté au niveau fédéral.

Samen voor een dementievriendelijk Brugge (que l'on peut traduire par « Ensemble pour un Bruges Alzheimer admis ») est un programme de sensibilisation de longue haleine qui entend lutter contre la stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, en impliquant l'ensemble de la société civile et en encourageant le respect et la tolérance pour les personnes atteintes de la maladie.

www.kbs-frb.be, 23 janvier 2012. 2012 EFID Awards « Living well with dementia in the Community », 16 janvier 2012. www.nef-europe.org/sites/default/files/EFID%20Awards (texte intégral). ec.europa.eu/, 19 janvier 2012.

Solidarité citoyenne

Pour Jean-François Serres, secrétaire général de l'association *les petits frères des Pauvres*, qui en appelle à un « pacte social fraternel », « la dimension humanisante n'est pas à ajouter, en plus, au soin : l'humanité, son maintien, sa transmission, sont déjà là dans la réponse au besoin. Elle nous oblige à nous arrêter et à nous consacrer à ceux qui sont aux extrémités de la vie, passeurs des mystères de l'origine et de la mort. Sans eux, serions-nous des femmes et des hommes, des fils et des frères, des mères, des amis ? C'est donc une chance pour chacun, une chance pour notre société tout entière, de prendre soin des plus fragiles. Ce sont eux, sûrement, qui vont nous inspirer pour mettre au cœur de notre société de la sollicitude, plus d'humanité ». « Face aux défis de la longévité, à la réalité de l'isolement, au risque d'épuisement des aidants familiaux, un programme de développement d'équipes de bénévoles d'accompagnement dans la proximité des personnes en perte de mobilité, dans leur quartier, leur ville ou village, au sein des maisons de retraite ou des services hospitaliers, est une urgence sociale. Un vrai mouvement de solidarité citoyen pourra alors mobiliser des entourages pour les personnes fragiles, leur permettant de vivre des relations amicales, de voisinage sécurisées par un fonctionnement associatif de qualité. Ce programme permettrait d'agir au niveau de la prévention (en luttant contre l'isolement et en allant vers ceux qui ne se font pas connaître), d'intervenir dans le cadre d'un plan d'accompagnement complémentaire avec les familles et les professionnels, de redonner aux personnes les plus fragiles leur place dans la société. Un tel programme représenterait une évolution significative pour notre modèle d'intervention sociale, en accueillant et favorisant le rôle de ces corps intermédiaires entre l'État et l'individu », ajoute Jean-François Serres.

Serres JF. *Dépendance, place aux bénévoles. Ceras-Projet 2012* ; 326 : 55. Février 2012.

www.ceras-projet.org/index.php?id=5648 (texte intégral).

La personne que vous étiez s'amointrit et disparaît

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer vue par les deux membres d'un couple aidant-personne malade ? Renée Beard et l'équipe du département de sociologie et anthropologie du Collège *Holy Cross* de Worcester (Massachusetts, Etats-Unis), en collaboration avec James Galwin, du Centre d'excellence sur le vieillissement cérébral de l'Université de New York (NYU), ont mené vingt entretiens approfondis avec dix couples vivant à domicile, dans lequel l'un des conjoints était atteint de maladie d'Alzheimer, et en ont transcrit les phrases les plus significatives. Un homme atteint de déficit cognitif léger explique : « c'est une vieille maladie. C'est juste la détérioration de la capacité de votre cerveau ». « Ce n'est pas une maladie. Je pense que c'est quelque chose d'animal (*animalistic type of thing*), vous voyez cela chez beaucoup d'animaux qui deviennent vieux. Ils ne se comportent plus de la même façon », dit un homme atteint de la maladie d'Alzheimer. Les épouses ont des interprétations différentes. « C'est une maladie de votre cerveau qui rend

de plus en plus dépendant et la personne que vous étiez s'amointrit et disparaît. Vous devenez moins... La personne que vous êtes ne disparaît pas (*you become less of who you were, You lose who you were. You become less... you do not lose who you are*) », dit l'épouse d'une personne atteinte de déficit cognitif léger. La maladie d'Alzheimer, c'est « la perte de soi tel que les autres vous connaissent, vous ont connu », dit l'épouse d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Le diagnostic est-il important ? « Non », répond un homme atteint de la maladie d'Alzheimer. « Plus vous vieillissez, plus vous oubliez ; vous devez vous souvenir de davantage de choses ; vous vous rappelez ce qui est important, et vous jetez ce qui n'est pas important ».

Beard RL. *Negotiating the Joint Career: Couples Adapting to Alzheimer and Aging in Place*. *J Aging Res* 2012 ; doi : 10.155/2012/797023. 18 décembre 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3246797/pdf/ (texte intégral).

Comment communiquer sur la démence en Inde ? (1)

A Bangalore (Karnataka, Inde), Swapna Kishore, qui anime un riche site d'aide aux aidants de personnes atteintes de démence, offre une fascinante ouverture socio-culturelle sur les représentations de la maladie dans le deuxième pays le plus peuplé du monde, qui reconnaît vingt-trois langues officielles, dont deux langues administratives, le hindi et l'anglais. Un terme hindi désigne une personne âgée de plus de soixante ans, avec un comportement « sénile, décrépit ». Dans d'autres régions, l'âge associé à ces comportements est de soixante-dix ans. En Inde, écrit Swapna Kishore, « bien que la démence ne soit pas considérée comme un problème médical, nos langues possèdent les mots pour en décrire les comportements caractéristiques ». Elle se souvient de la réaction d'un voisin à qui elle expliquait un jour le comportement de sa mère atteinte de démence ; il a fait la grimace et lui a dit : « certaines personnes deviennent comme cela lorsqu'elles vieillissent. Leur caractère change. C'est ainsi. Elles peuvent se mettre furieusement en colère, devenir déraisonnables, demander n'importe quoi et être confuses. La seule chose que vous puissiez faire est d'être d'accord avec elles, quoi qu'elles disent, et utiliser l'humour. Autrement, ce sera la dispute permanente. Il y a beaucoup de tension lorsque cela survient dans une famille ». Swapna Kishore regrette : « si seulement nous pouvions faire changer cette représentation pour intégrer nos connaissances médicales récentes pour faire reconnaître que ce « changement de caractère », cette « déraison » et ces « demandes » sont pour partie causées par des modifications physiques dans le cerveau, et s'expriment sous forme de confusion, désorientation et frustration, alors le rôle d'aidant ne serait pas porteur de ressentiment et du sens de la défaite. Une communication adaptée et d'autres outils d'aide aux aidants pourraient alors s'intégrer dans un contexte déjà compris ».

<http://swapnawrites.wordpress.com/>, 30 décembre 2011.

Comment communiquer sur la démence en Inde ? (2)

Mais en quelle langue communiquer vers les familles ? s'interroge Swapna Kishore. Dans une langue simple et familière : le *hinglish* (mélange de hindi et d'anglais, surtout utilisé dans les centres urbains), le hindi des campagnes, l'hindustani, le hindi des films de *Bollywood*, mais surtout pas une traduction directe depuis l'anglais. La langue n'a pas à être correcte, ou littéraire, ou pure, elle doit simplement véhiculer les points importants que les gens doivent comprendre et se rappeler. Les concepts doivent être porteurs de sens ; donner trop de détails médicaux apportera intimidation et confusion : cela ne peut pas être la seule façon de communiquer. Les gens doivent pouvoir s'appropriier les exemples. Nous ne pouvons pas nous appuyer seulement sur les personnes capables de lire le hindi. Nous avons aussi besoin de supports audio-visuels, peut-être des vidéos, des entretiens audio, des dessins animés. Nous avons besoin de beaucoup de supports écrits si

nous voulons contrer les représentations existantes. Un bon document n'est pas suffisant. Un site n'est pas suffisant. Nous avons besoin de beaucoup de porte-voix, beaucoup d'aidants, beaucoup d'experts. Un site, une vidéo ne donne pas aux gens suffisamment de perspectives. Cela devient la vision d'une « minorité » et il est facile de manquer le message. Nous devons créer des supports qui retiennent l'attention de personnes qui les trouveront utiles et suffisamment intéressants, pour être lus/vus/entendus en entier, même s'ils sont modérément compris la première fois, et être passés d'une personne à l'autre, comme une référence, à travers les médias sociaux. Il s'agit de design créatif, pas de traduction mécanique ». Du bouche à oreille, mais quel mot, dans quelle bouche ? s'interroge Swapna Kishore.

<http://swapnawrites.wordpress.com/>, 30 décembre 2011.

La Dame de fer, de Phyllida Lloyd

Un article de Max Pemberton dans *The Telegraph* titre : « *The Iron Lady and Margaret Thatcher's dementia: Why this despicable film makes voyeurs of us all. The Iron Lady reflects society's insensitive attitude towards dementia sufferers* (La Dame de fer et la démence de Margaret Thatcher : pourquoi ce film méprisable fait de nous tous des voyeurs. La *Dame de fer* reflète l'insensibilité de la société à l'égard des personnes qui souffrent de démence) ». L'auteur, un aidant professionnel, ne remet pas en question le parti pris artistique et apprécie la précision du jeu de l'actrice dans les scènes de confusion, dans le glissement apparent vers un autre monde, la perte du sens du temps, la façon de regarder les gens « avec une parfaite perplexité, en contraste saisissant avec de rares moments de surprenante clarté et de profondeur, tout ce qui rend la maladie si cruelle et tragique. Le film est sans faute dans sa représentation de la démence ». Il s'insurge contre le non-respect de la vie privée. Mme Thatcher, toujours en vie, « a le droit d'être traitée avec autant de dignité que n'importe qui ». « J'espère qu'elle ne regardera jamais ce film et qu'elle ne lira jamais les critiques des journaux. Il n'est pas étonnant que ses enfants aient refusé de se rendre à des projections privées. Si vous regardez ce film sans connaître l'histoire, vous pourriez supposer que Margaret Thatcher est déjà morte. C'est ce qui m'a mis le plus en colère à propos de *La Dame de fer*. C'est représentatif du regard que la société porte le plus souvent sur les personnes âgées, en particulier celles atteintes de démence. Elles sont ignorées. Elles sont considérées comme mortes bien avant qu'elles le soient vraiment. Les personnes atteintes de démence éprouvent une perte, pas simplement de mémoire et de cognition, mais de respect et de dignité. Les sociologues parlent de « mort sociale » et de « mort biologique ». Idéalement, les deux coïncident. Lorsque les personnes atteintes de démence déclinent, on pense qu'elles ne méritent plus que l'on leur prête attention ou que l'on pense à elles (*no longer deemed worthy of attention or thought*). Pour la société, elles font déjà partie de l'histoire ».

www.telegraph.co.uk/news/politics/, 14 janvier 2012. *Le Figaro*, 15 février 2012.

Migrants âgés, seniors de chez nous. Des leçons tirées de la pratique, de David Talloen, Jean Chech et Jan Verstraete

Les premières générations de travailleurs immigrés n'avaient pas l'intention de finir leurs vieux jours dans le pays d'accueil. La réalité en a décidé autrement. Première génération à vieillir dans le pays d'accueil, ces migrants remplissent un rôle de pionnier important. Le contact avec des migrants âgés nécessitant des soins est un phénomène relativement nouveau pour les prestataires de soins et de services. Non seulement les migrants âgés font très peu appel à l'offre existante, pour différentes raisons, mais celle-ci est souvent insuffisamment adaptée et préparée à cette diversité. En 2009, la Fondation *Roi-Baudouin* a lancé l'appel à projets « Migrants âgés, seniors de chez nous » avec l'objectif de soutenir des initiatives qui créent des ponts entre les migrants âgés et les différents services en

matière de soins, d'aide, d'assistance, de logement ou d'activités sociales et culturelles. Vingt-deux initiatives ont été soutenues dans différentes communautés, qui ont favorisé tant les connaissances des migrants âgés et de leurs aidants proches sur l'offre existante que les connaissances des services sur les besoins de ces seniors.

Talloon D et al. *Migrants âgés, seniors de chez nous. Des leçons tirées de la pratique. Etat des lieux de 22 projets créant des ponts entre les migrants âgés et les services existants, réalisés avec le soutien de la Fondation Roi-Baudouin.* Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. Janvier 2012. 66 p. ISBN 978-2-87212-668-2. www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05_Pictures_documents_and_external_sites/09_Publications/PUB_2011_3045_MigrantsAges.pdf (texte intégral).

Liberté d'aller et venir : comparaison juridique européenne (1)

Hospitalisation sous contrainte (« internement involontaire »), mesures de coercition, retrait ou limitations du permis de conduire... *Alzheimer Europe* présente, dans son rapport annuel 2011, une expertise comparée du cadre juridique des restrictions de liberté concernant les personnes atteintes de démence chacun des pays de l'Europe élargie, comprenant les pays de l'Union européenne, la Suisse et la Turquie. Cette expertise collective a reçu le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer, qui y a participé en qualité d'expert.

Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2011, with a focus on restrictions of freedom including the Alzheimer Europe Annual Report 2010. www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks. Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf (texte intégral).

Liberté d'aller et venir : comparaison juridique européenne (2)

Le chapitre concernant la France a été rédigé par Harold Kasprzak, juriste, et Fabrice Gzil, docteur en philosophie et responsable du pôle Etudes de la Fondation. En France, la Constitution déclare que « nul ne peut être arbitrairement détenu ». La nouvelle loi du 5 juillet 2011, entrée en vigueur au 1^{er} août 2011, a souhaité favoriser la pratique des soins en ambulatoire en réformant les deux modèles d'admission en hôpital psychiatrique qu'étaient l'hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) et l'hospitalisation d'office (HO). Ainsi, il n'est plus fait référence au terme même d'hospitalisation mais d'admission en soins psychiatriques. Les HDT ont été transformés en « soins psychiatriques à la demande d'un tiers ou en cas de péril imminent » et l'HO en « admission en soins psychiatriques sur décision du représentant de l'État ». La nouvelle législation française comprend trois innovations majeures. Tout d'abord, pour limiter le nombre de ces admissions, elle introduit la notion de « soins psychiatriques sous contrainte », permettant la prise en charge temporaire (de jour ou de nuit), en ambulatoire ou à domicile (avec des consultations et des activités thérapeutiques régulières). En deuxième lieu, afin de pallier le manque fréquent d'un tiers demandeur, la loi crée la possibilité d'une hospitalisation sans demande d'un tiers, même s'il n'existe pas de menace pour l'ordre public. Enfin, pour vérifier qu'une hospitalisation sous contrainte en milieu psychiatrique n'est pas abusive, le Conseil constitutionnel a exigé un contrôle systématique de la mesure par le juge des libertés et de la détention dans les quinze jours suivant une hospitalisation à temps plein en milieu psychiatrique.

Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2011, with a focus on restrictions of freedom including the Alzheimer Europe Annual Report 2010. www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks. Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques

et aux modalités de leur prise en charge. www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf (texte intégral).

Global Population Ageing: Peril or Promise? du Forum économique mondial

Sens du vieillir, vieillissement et (in)sécurité financière, place des femmes, représentations médiatiques, équité intergénérationnelle, réponses politiques, capital social, apprentissage tout au long de la vie et innovation sociale, gérontocratie, adaptation des organisations et des besoins en ressources humaines pour une population vieillissante, vieillissement de la main d'œuvre et compétitivité, longévité et investissements de santé, systèmes de santé dans les pays en développement, formation médicale, maladies chroniques des personnes âgées, protection sociale, droits de l'homme, vieillissement et urbanisation, vieillissement et migrations, éducation financière des personnes âgées, technologie et architecture... le Forum économique mondial (Genève, Suisse) propose un ouvrage de synthèse et un état des lieux sur le contexte du vieillissement.

World Economic Forum. Global Agenda Council on Ageing Society. Population Ageing: Peril or Promise? www3.weforum.org/docs/WEF_GAC_GlobalPopulationAgeing (texte intégral).

EHPAD : obligation de surveillance des résidents (1)

Un arrêt rendu par la première chambre civile de la Cour de Cassation le 15 décembre 2011 confirme que les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ont une obligation de surveillance à l'égard de leurs résidents, mais que leur responsabilité ne peut être engagée qu'en cas de faute. En l'espèce, un résident d'un EHPAD atteint de la maladie d'Alzheimer, Lucien X, a été frappé au cours de déambulations nocturnes par un autre résident souffrant de la même maladie, Marcel Y, et a succombé à ses blessures. L'assureur de l'auteur des faits, la GMF, reprochait à la Cour d'appel d'avoir infirmé le jugement rendu en première instance et déchargé l'EHPAD de toute responsabilité dans cette agression. Pour demander la mise en cause de la responsabilité de l'EHPAD, l'assureur avait soulevé le caractère prévisible du dommage et le caractère inadapté de l'EHPAD pour prendre en charge des malades d'Alzheimer, le directeur de l'établissement ayant admis que des travaux étaient en cours pour accueillir cette catégorie de résidents. La GMF estimait également que l'EHPAD avait failli à son obligation de surveillance puisque seules trois rondes avaient été effectuées la nuit de l'agression par les deux membres du personnel présents, alors qu'un protocole interne en prévoyait au minimum cinq et que l'agression avait eu lieu dans l'heure suivant la troisième ronde. Bien que l'auteur des faits ait été auparavant hospitalisé en psychiatrie suite à des problèmes d'agressivité, la Cour d'Appel a considéré qu'il « n'était pas établi qu'il eût présenté un tel comportement à l'égard des autres pensionnaires depuis son arrivée, que l'établissement était apte à recevoir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et que, si un protocole interne prévoyait cinq rondes par nuit alors que trois seulement avaient été effectuées la nuit en question, rien n'indiquait que les faits se fussent déroulés à l'heure auxquelles elles auraient dû avoir lieu ». L'auteur des coups mortels étant hébergé dans l'EHPAD en vertu d'un contrat de séjour, la Cour d'appel a considéré que l'EHPAD ne pouvait être considéré comme responsable - au titre de la responsabilité du fait d'autrui prévue à l'article 1384 alinéa 1 du Code civil - des dommages causés par le résident. Pour toutes ces raisons, la Cour d'Appel en a déduit que l'EHPAD, tenu à une « obligation de surveiller les pensionnaires qui lui étaient confiés pour éviter qu'ils ne s'exposent à des dangers ou y exposent autrui, n'avait commis aucune faute ayant joué un rôle causal dans la survenance du dommage ».

www.agevillagepro.com, 9 janvier 2012. www.fhf.fr, 4 janvier 2012. Arrêt n° 1236 du 15 décembre 2011 (10-25.740). Cour de cassation. Première chambre civile. www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/premiere_chambre_civile_568/1236_15_21799.html?_imp=1 (texte intégral).

EHPAD : obligation de surveillance des résidents (2)

La Cour de Cassation rappelle ainsi implicitement que contrairement aux hôpitaux psychiatriques, qui peuvent recourir à la contrainte, les EHPAD accueillent des résidents libres de tout mouvement ayant signé volontairement un contrat de séjour avec l'établissement. L'EHPAD, même accueillant des patients souffrant d'Alzheimer, ne saurait donc être considéré « comme ayant accepté la charge d'organiser et de contrôler à titre permanent le mode de vie de ses pensionnaires et [devant] répondre des dommages qu'ils ont causés », comme le réclamait l'assureur. La Cour de Cassation a confirmé l'analyse de la Cour d'Appel et a rejeté le pourvoi de la GMF.

www.agevillagepro.com, 9 janvier 2012. www.fhf.fr, 4 janvier 2012. Arrêt n° 1236 du 15 décembre 2011 (10-25.740). Cour de cassation. Première chambre civile. www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/premiere_chambre_civile_568/1236_15_21799.html?imp=1 (texte intégral).

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