

Revue de presse



Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Mars-avril 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 13

[Le pouvoir de dire non](#) p 2

[Vivre avec la maladie](#) p 4

[Pratiques d'aide et de soin](#) p 9

[Débats et recherche](#) p 20

[Etat des lieux](#) p 25

[Questions de société](#) p 31

ÉDITO

Le pouvoir de dire non

« Ô surprise, elles existent ! », note avec humour Jacques Frémontier dans son éditorial à la dernière *Revue de presse* de la Fondation Médéric Alzheimer. « Qui ? Mais les personnes malades bien sûr, ces hommes et ces femmes, souffrants, désirants, dont on a voulu nous faire croire qu'ils n'étaient plus que des demi-vivants, des zombies, des fantômes » (www.fondation-mederic-alzheimer.org, avril 2012).

Un documentaire récemment réalisé par le neurologue Oliver Sacks (auteur, en 1985, de *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*) fait voir comment des personnes hébergées en maison de retraite, prostrées et mutiques, peuvent s'animer et retrouver l'usage de la parole quand on leur fait entendre, grâce à des écouteurs, des airs de musique qu'elles appréciaient par le passé. Dans un extrait posté sur *YouTube*, le visage d'Henri s'illumine à l'écoute d'une chanson de Cab Calloway, son chanteur de jazz préféré. Il chante et témoigne : « Je me sens comme dans une histoire d'amour. C'est beau, c'est délicieux » (<http://www.musicandmemory.org>).

A force de procédures et de protocoles, constate l'anthropologue Delphine Dupré-Lévêque, « on finit par oublier l'essentiel : derrière le résident, cette personne ridée, malade, voire démente, il y a un individu, avec ses émotions, ses envies, ses peurs, qui réclame attention, soins et affection » (*Les Cahiers de la FNADEPA*, mars 2012).

Redécouvrir qu'il existe une personne « derrière » la maladie peut se produire dans les situations de la vie la plus quotidienne. Brigitte Sifaoui, cadre de santé, observe ainsi qu'on parle souvent de « fugues » pour désigner la sortie d'un résident désorienté de l'établissement qui l'héberge, à l'insu de l'équipe soignante. Or, « la plupart de ces personnes sont retrouvées sur le chemin de leur domicile, voire chez elles, ou au centre commercial le plus proche ; elles ne sont donc pas en fuite mais vaquent à leurs occupations, ou tentent de le faire, parce que leur mémoire vacillante n'a pas oublié ce qui rythmait leur quotidien au temps heureux de l'autonomie » (*Soins Gériatrie*, janvier-février 2012).

De même, Boualem Bouarab souligne qu'il n'est pas rare, en maison de retraite, qu'une personne malade prenne dans ses bras un soignant », ce qui peut susciter des interrogations chez les professionnels, mais montre que « l'émotion, le besoin de donner et de recevoir de l'amour » persistent malgré la démence (*Le journal du médecin coordonnateur*, mars-avril 2012).

Quant à l'association *Alzheimer Ecosse*, elle rappelle que les personnes malades peuvent avoir du mal à se souvenir du décès d'un proche, ou avoir des difficultés à faire le « travail de deuil » qu'implique la mort d'une personne aimée. Cela ne signifie pas qu'elles ne soient plus capables de ressentir et d'exprimer des émotions (*Alzheimer Scotland*, décembre 2011).

Cette persistance d'une psyché, malgré les atteintes cognitives, trouve parfois à s'exprimer de manière paradoxale, dans des attitudes d'opposition ou de refus. Les professionnels peuvent alors être tentés de mettre en cause l'état cognitif ou mental de la personne âgée. Or, « le refus vient souvent du fait que la personne âgée n'a rien demandé, ou d'un conflit entre le professionnel et la personne, qui cherche à garder une maîtrise sur sa vie et sur son corps » (Simana, *Documents Cleirppa*, février 2012). Comme le note Olga Piou, lorsqu'une personne malade refuse l'aide ou l'accompagnement qu'on lui propose,

elle signifie souvent son opposition à quelque chose : « son refus de poursuivre sa vie alors qu'elle se sent arrivée au bout, son refus d'être considérée comme un fardeau, ou son refus d'obéissance à ce que l'on attend d'elle ».

Quant à elle, Delphine Dupré-Lévêque a analysé, en anthropologue, les négociations qui s'opèrent, en maison de retraite, au moment de la distribution des médicaments. « Chaque résident a sa technique pour conserver un certain contrôle sur sa consommation médicamenteuse » : réclamer un médicament, exprimer du dégoût, tendre la main, avoir déjà le verre sur la table, refuser la prise si le soignant paraît trop pressé... Une aide-soignante témoigne : « Certains perdent la tête, mais leurs médicaments, c'est sacré ! Plus ils en ont, plus ils ont le sentiment d'exister. La distribution des médicaments, c'est un moment privilégié. Plus qu'une surveillance médicale, c'est une surveillance affective » (*Les Cahiers de la FNADEPA*, mars 2012).

Comme le résume Jacques Frémontier, « la personne malade se révèle chaque jour davantage dans toute sa complexité, sa multiplicité d'être souffrant, désirant, aimant, mais aussi bien souvent d'impossible réfractaire - qui voudrait dire non, se survivre dans une résistance éphémère ».

Il nous faut, nous aussi, apprendre à dire non, apprendre à résister contre l'idée que notre psychisme se réduirait à nos capacités mentales et cognitives, et que la démence serait ainsi synonyme d'une mort de l'âme.

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

Vivre avec la maladie

Nous, les personnes malades

« Nous, les personnes de ce groupe d'action, ne voulons pas être vues comme souffrant de démence ; nous n'aimons pas ce terme. Nous vivons avec, et nous nous en sortons grâce au rire et à l'amour, qui font toute la différence. Nous sommes entendues et nos avis comptent », déclare Agnes Houston, présidente du groupe de travail écossais sur la démence (*Scottish Dementia Working Group*), composé de personnes malades. Avec le soutien de la Fondation *Joseph Rowntree*, deux personnes malades (Agnes Houston et James McKillop) et deux spécialistes des soins et de l'accompagnement de la démence (Dot Weakes, docteur en sciences infirmières et Haether Wilkinson, responsable d'un programme de recherche en sciences sociales sur la démence à l'Université d'Edinburgh), publient un rapport sur les perspectives de vieillir avec une démence, en donnant la parole aux personnes malades.

Weaks D, Wilkinson H, Houston A et McKillop J. *Perspectives on ageing with dementia. Joseph Rowntree Foundation*. Janvier 2012. www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/ageing-anddementia-summary.pdf.

La valeur du diagnostic

C'était le titre d'une session plénière à la 21ème conférence d'*Alzheimer Europe* tenue à Varsovie en octobre 2011. Trois personnes malades sont intervenues. Archie Latta, chauffeur routier écossais atteint depuis dix ans d'une maladie de Korsakoff (carence en vitamine B1 liée à l'alcoolisme chronique et à des carences alimentaires, provoquant des lésions cérébrales et des troubles cognitifs), s'est senti « vidé, seul et en colère » ; son médecin a mal compris son alcoolisme ; l'impact du diagnostic a été considérable : il a perdu son travail et son permis poids lourds ; mais le diagnostic a responsabilisé Archie qui vit seul, et au jour le jour : « le passé, c'est de l'histoire, demain est un mystère et aujourd'hui est un cadeau ». Helga Rohra, traductrice-interprète roumaine, est atteinte depuis cinq ans de démence. Elle a oublié son vocabulaire dans les cinq langues étrangères qu'elle parle, est désorientée et a des hallucinations. Elle ne comprenait pas ce qui lui arrivait. Depuis son diagnostic, sa vie a changé. Elle milite maintenant pour l'accès aux médicaments et l'intégration des personnes atteintes de démence : « ce n'est pas la fin mais le commencement d'une nouvelle vie », explique-t-elle. Marek Romecki, retraité polonais, estime lui aussi qu'« il est de la plus grande importance d'appartenir à une association », pour un meilleur accès aux médecins spécialistes et une plus grande entraide entre les personnes malades et leurs aidants.

Dementia in Europe, février 2012.

Technologies : la complexité de nos modes de vie, un facteur de perte d'autonomie (1)

Françoise Rouillon, orthophoniste en banlieue parisienne, écoute depuis quelques années la plainte de ses patients et « constate qu'elle est bien souvent liée à notre mode de vie : tel patient ne peut plus rentrer chez lui, tel autre n'accède plus au cabinet de son médecin ou laisse les visiteurs sur le trottoir devant chez elle, tout en les attendant sur le palier, tel autre encore ne peut plus allumer sa télévision ou son lecteur de CD ». Bon nombre d'actions courantes simples (une action pour un but) se sont en effet transformées en actions complexes (une succession d'actions ordonnées dans le temps pour un but). Des exemples ? Pour recevoir une visite, « avant, quelqu'un frappait ou sonnait à la porte de l'appartement et on ouvrait la porte. Aujourd'hui, on décroche l'interphone, on parle et on identifie le visiteur, on ouvre la porte de l'immeuble en appuyant sur l'un des boutons de l'interphone, le cas échéant, on recommence l'opération pour la porte du bâtiment ».

Pour rentrer dans un hall d'immeuble, « on tape un code avec chiffres ou mélange de lettres et chiffres sur un digicode souvent situé loin de la porte ou bien on sonne à un interphone avec noms ou défilement des noms ou numéros associés à des noms ». A la banque, « avant, pour n'importe quelle opération, on s'adressait à l'un des employés au guichet. Eventuellement, pour un retrait d'espèces, on avait même la possibilité de se faire apporter à domicile par le facteur l'argent d'un mandat. Aujourd'hui, on choisit d'abord la machine appropriée parmi cinq ou six selon l'opération souhaitée : retrait de billets, dépôt de billets, dépôt de monnaie, échange de billets contre de la monnaie, dépôt de chèques, édition de relevés ». Pour acheter des produits alimentaires, « avant, on demandait au commerçant ». Mais les commerces de proximité disparaissent. Au supermarché, les produits sont changés régulièrement de place en fonction de la saison ou pour capter l'attention du consommateur ». Et où s'asseoir ? A la poste, « on s'adressait à l'un des employés au guichet. Aujourd'hui, pour affranchir une lettre, on pose l'objet à expédier sur la balance en service, on choisit la qualité du transport, on choisit la destination, s'il s'agit d'un envoi hors de France, on tape les premières lettres ou le nom du pays de destination, on valide, on choisit le mode de paiement, on paye avec ou sans reçu ».

Le Nouvel Observateur, 28 février 2012.

<http://leplus.nouvelobs.com/contribution/334891-dependance-des-personnes-agees-nos-modes-de-vie-sont-responsables.html>.

Technologies : la complexité de nos modes de vie, un facteur de perte d'autonomie (2)

Téléphone, télécommandes, codes, automatisation, caisses automatiques... Les personnes atteintes de troubles des fonctions exécutives (processus cognitifs complexes permettant la flexibilité et l'adaptation à des situations nouvelles non routinières, pour élaborer des stratégies visant à un but par anticipation et planification d'actions) sont désorientées par ces nouveaux modes de vie. « Le nombre des actions routinières diminue progressivement dans la vie courante avec l'apparition galopante de ces machines sans uniformisation nécessitant une constante adaptation et l'anticipation d'un enchaînement gestuel et de ses effets. Le recours aux fonctions exécutives devient obligatoire pour les tâches les plus élémentaires de la vie quotidienne », écrit Françoise Rouillon. Mais « bon nombre de ces actions dans les lieux publics (commerces, banques, administrations, transports, spectacles...) faisaient l'objet d'emplois de préposés dont c'était la compétence. Aujourd'hui, les machines en libre-service sont là, quand elles fonctionnent, pour, paraît-il, nous faire gagner du temps. Mais gare aux erreurs, à l'oubli des codes, aux difficultés de compréhension des consignes écrites, aux difficultés d'orthographe, aux hésitations, à l'interversion des actions, à la lenteur ou à l'impatience (qui provoque le doublement d'une consigne), à ceux qui ne voient pas très clair, à ceux qui n'ont pas de carte bancaire, à ceux qui ont confondu les claviers orientés différemment ». « En voulant faire l'économie de nombreux emplois, on augmente le nombre d'assistés car on fait reposer sur l'individu toutes les compétences et on accroît les inégalités », ajoute l'orthophoniste. « Qu'en est-il de l'autonomie de l'individu et de la qualité de la vie ? Combien de personnes laissons-nous de côté ? Doit-on saluer le progrès galopant quand il devient plus néfaste que profitable ? »

Le Nouvel Observateur, 28 février 2012.

<http://leplus.nouvelobs.com/contribution/334891-dependance-des-personnes-agees-nos-modes-de-vie-sont-responsables.html>.

Inde : le parcours d'une aidante

Swapna Kishore, aidante de Bangalore (Inde), créatrice d'un site d'aide aux aidants de personnes atteintes de démence, explique son parcours. « J'ai été aidante durant plus de

dix ans. Au début, je ne savais même pas que j'aidais, puis j'en suis arrivée à un stade d'épuisement tel que j'ai eu à faire des changements majeurs et des compromis dans ma vie, pour en arriver finalement là où j'en suis : stable, informée, et en paix avec mon rôle d'aidant ». Elle décrit le cheminement de ses émotions en quatorze ans : « qu'est-ce qui arrive ? », « Pourquoi cela m'arrive-t-il à moi ? », « Pourquoi personne ne veut-il comprendre ? Je voudrais les secouer pour qu'ils comprennent », « Les gens ne comprendront pas », « Cela ne peut m'arriver ». Puis la situation se stabilisant, Swapna Kishore a fini par penser : « Personne ne doit passer par là », puis : « Quelqu'un doit faire quelque chose », « Je dois en parler moi-même », « Je fais ce que je peux ». Sa mère est confinée au lit et totalement dépendante, ce qui « met des frontières aux choix et à la vie ». Elle se fait aider et quand « tout va bien », elle passe peu de temps à l'aide et libère sa journée pour se consacrer à d'autres activités. Tout son temps et toute son énergie sont consacrés à « la cause » de l'aide aux aidants de personnes atteintes de démence. En plus de son site en anglais (cent vingt-cinq millions de locuteurs en Inde), Swapna Kishore a créé un site de quarante pages d'aide aux aidants en hindi (cinq cent cinquante millions de locuteurs), et a posté sur *YouTube* deux vidéos sur la déambulation de personnes atteintes de démence, destinées aux aidants indiens : l'une en hindi, l'autre en anglais, les deux langues officielles administratives. Elle a recréé un réseau social : « depuis que je suis visible sur Internet, beaucoup de personnes m'approchent » : des aidants, des étudiants, des chercheurs, des journalistes, des planificateurs, des bénévoles, des personnes s'intéressant à la démence et à l'accompagnement, et de temps en temps des personnes maudissant les aidants, les accusant d'inventer des excuses pour se dérober à leur devoir ». <http://alzheimerdiseaseinindia.blogspot.com/>, 28 février 2012.

Un peu de poésie

Try to Remember (essayez de vous souvenir) est une intervention poétique destinée aux personnes atteintes de démence, mise en œuvre dans trois maisons de retraite et un accueil de jour dans le Gloucestershire, un comté rural du sud-ouest de l'Angleterre, auprès de quatre-vingt-deux personnes malades (quarante-huit au stade léger à modéré, trente-quatre au stade sévère) et trente-cinq professionnels. L'intervention se compose de trois parties : des séances de réminiscence durant lesquelles un poète (Karen Hayes) enregistre les résidents et utilise les mots pour créer des poèmes ; des séances de relecture avec les personnes malades, le personnel et les médecins généralistes ; et des ateliers de formation du personnel. Que dit le poème co-écrit par Karen Hayes et Joan Lacey, personne malade ? « Qui êtes-vous ? Et d'où venez-vous ? Peu importe (*never mind*). Je n'ai pas le temps pour ça. Je dois trouver qui je suis et d'où je viens. J'ai tout oublié. Je n'aime pas crier. Je ne voulais pas crier. Je n'aime pas qu'il y ait du bruit, et je fais plus de bruit que tout le monde. Où vais-je ? Mon esprit s'est éloigné (*wandered off*). Je ne veux pas m'en aller, je ne veux pas m'en aller, je ne sais pas où j'étais. C'est un étrange sentiment, me demander qui je suis (*wondering who I am*) ». Trevor Richards et Karen Hayes ont écrit : « Comment savez-vous que c'est moi ? C'était il y a longtemps. Une photo prise en 1940. A l'époque, j'étais insouciant (*happy-go-lucky*). J'étais un jeune garçon quand je suis venu ici. Le vieux caractère (*old temper*) change. C'est beaucoup de frustration. Un exercice vain (*pointless*), une durée brève, une seconde pour relâcher. C'est l'intérieur qui change. Je n'ai pas beaucoup d'intérêt. La politique qui était si importante pour vous à l'époque, juste une période d'indifférence maintenant. Je vieillis (*I'm growing old*-littéralement : je grandis vieux). Le temps s'écoule sans une pensée pour les pauvres diables comme moi ». Pour les initiateurs du projet, il s'agit de « restaurer la personnalité (*personhood*) chez des personnes dont l'identité est transformée presque au-delà de toute reconnaissance ». Pour Helen Gregory, chargée de cours en psychologie à l'Université de Gloucester, l'évaluation d'un tel projet est difficile. « C'est l'exemple

parfait de la façon dont la pratique prend une forme humaine qui ne correspond à aucun modèle scientifique ».

Gregory H et al. *Poetry in dementia care : overcoming the challenges. J Dementia Care* 2012; 20-23. Mars-avril 2012.

Devenir résident : quel devenir ?

« En contradiction avec les stéréotypes de fin de vie, la maison de retraite représente un lieu de vie auquel tout nouveau résident doit s'adapter et dans lequel il cherche à retisser des liens sociaux, condition *sine qua non* de sa reconstruction identitaire », écrit l'anthropologue Delphine Dupré-Lévêque, chercheur associé à l'Université *Bordeaux-2*. Après un temps d'observation, plus ou moins long selon les individus et leurs capacités d'adaptation, les résidents se recréent un ensemble d'habitudes. Les personnels, comme les personnes accueillies, apprennent à se connaître. Les résidents peuvent alors élaborer des stratégies relationnelles. Les journées se suivent et se ressemblent. Le lever, la toilette, l'habillage, le repas, le ménage constituent de véritables rituels qui se répètent chaque jour à l'identique. Les résidents connaissent les heures de passage des personnels (tout changement étant mal perçu). Bien connaître les personnels et savoir ce que l'on peut attendre de chacun d'eux permet au résident de moins subir ces formes d'intrusion, de les personnaliser ». La distribution des médicaments, au cœur de négociations importantes, constitue un moment particulièrement propice à la construction des relations. « Chaque résident joue de son statut de malade pour solliciter plus ou moins d'attention et exister en tant que personne, individu, acteur de sa vie et non pas seulement comme un patient soumis. Chaque résident a sa technique pour conserver un certain contrôle sur sa consommation médicamenteuse, alors qu'il n'a plus accès aux boîtes de médicaments » : réclamer un médicament ou son arrêt, exprimer son dégoût, tendre la main, avoir déjà le verre sur la table, refuser la prise si le soignant est énervé, prendre le médicament puis le recracher en douce... Une aide-soignante témoigne : « Les médicaments représentent un lien très important avec le passé (...). Certains perdent la tête, mais leurs médicaments, c'est sacré ! Ils voient toujours quand il en manque un ou quand il y en a de nouveaux. Certains résidents ne supportent pas quand on leur dit qu'ils vont mieux. Plus ils ont de médicaments, plus ils ont le sentiment d'exister. Si le docteur en enlève, c'est une vraie catastrophe au départ. La distribution des médicaments, c'est un moment privilégié, plus qu'une surveillance médicale, c'est une surveillance affective ». « A force de procédures de qualité ou d'organisation, de protocoles de soins ou d'évaluation, on finit par oublier l'essentiel : derrière le résident, cette personne ridée, parfois malade voire démente, il y a un individu avec ses émotions, ses envies, ses peurs, qui réclame attention, soins et affection. En accordant une place plus grande à la personne, à son histoire de vie, à sa longue vie et à sa fin de vie, les établissements d'accueil pour personnes âgées répondraient plus justement à l'objectif recherché de « qualité de vie », ce qui doit, entre autres, passer par une écoute attentive et un accompagnement personnalisé de chacun des résidents », conclut Delphine Dupré-Lévêque.

Les Cahiers de la FNADEPA, mars 2012.

Sortir n'est pas fuguer

Fuir ou fuguer, c'est s'éloigner rapidement pour échapper à quelque chose. « Un terme culpabilisant, humiliant et infantilisant » pour désigner la sortie d'un résident désorienté de l'établissement qui l'héberge, à l'insu de l'équipe soignante ? S'interroge Brigitte Sifaoui, cadre formateur à l'Institut *Saint-Martin* de Grenoble (Isère). « En participant aux recherches de résidents, nous nous sommes aperçus qu'il ne s'agissait pas de fugues à proprement parler. La plupart de ces personnes, une fois dehors, sont retrouvées sur le chemin de leur domicile, voire chez elles, ou encore au centre commercial le plus proche.

Interrogées sur ce qu'elles font là, elles répondent naturellement qu'il se faisait tard et qu'elles devaient rentrer pour faire la soupe ou qu'elles devaient acheter le pain avant de rentrer. Elles ne sont donc pas en fuite mais de retour chez elles après une journée passée en visite chez des amis ou à l'hôpital. Elles vaquent à leurs occupations ou tentent de le faire parce que leur mémoire vacillante n'a pas oublié ce qui rythmait leur quotidien, aux temps heureux de l'autonomie ».

Soins Gérontologie, janvier-février 2012.

***Alive Inside*, de Dan Cohen et Oliver Sacks**

Dan Cohen, travailleur social et Oliver Sacks, neurologue, ont filmé, dans un documentaire la transformation du comportement chez des personnes âgées hébergées en maison de retraite lorsqu'on leur donne des baladeurs numériques sur lesquels ont été enregistrées des musiques de leur jeunesse. Henry est apathique, prostré et répond à peine lorsqu'on lui parle. Sa fille se rappelle qu'il adorait chanter quand il était jeune. Dès qu'il met les écouteurs, son visage s'illumine. Il chante et il s'anime. Il répond aux questions. Il retrouve un discours : « je me sens comme dans une histoire d'amour (« *it gives the Me feeling of love, romance* »). Maintenant, le monde doit arriver en musique. En chantant. C'est de la belle musique. C'est beau, c'est délicieux ». Henry se met à chanter *I'll be home for Christmas*, une chanson de son chanteur de jazz préféré, Cab Calloway. C'est une atmosphère d'amour, de rêves ». « Il s'est rappelé qui il est », dit le neurologue. « La musique fait revenir le sentiment de vie quand rien d'autre ne peut le faire ». Cette séquence vidéo, diffusée sur *YouTube*, est reprise sur les sites des médias américains. Ce projet est soutenu par l'association *Music&Memory*, qui collecte des dons pour acheter des baladeurs.

www.huffingtonpost.com/2012/04/10/alive-inside-documentary-explores-music-effect-on-elderly_n_1416053.html, www.alzheimersreadingroom.com/2012/04/music-and-memory, www.musicandmemory.org/, 10 avril 2012.

www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=fyZQf0p73QM (vidéo).

***My Unseen Disappearing World*, de Kate Swaffer**

Créer de la vie avec des mots : « j'écris pour rester inspirée, pour partager mes idées, pour me rappeler qui je suis vraiment (*remind me who I really am*), et pour tenir ma vie à l'œil (*to keep tabs on my life*) écrit Kate Swaffer d'Australie. Sur le blog de Richard Taylor, elle explique : « parler et écrire sur les symptômes de la démence m'a été utile. Pour moi, une approche phénoménologique de cette maladie est l'une des clés pour rester positive : cela signifie étudier la nature des choses comme elles sont, sonder et décrire mon expérience consciente dans toute sa diversité, sans me poser la question de savoir si ce que j'éprouve est objectivement réel. Le fait d'écrire et de faire des présentations me permet cela, pas simplement en me poussant à y réfléchir, mais pour l'exprimer d'une façon claire et porteuse de sens, et en partageant cette expérience pour que d'autres en apprennent quelque chose. Me demander comment je dois faire pour mettre mes sous-vêtements ou mes collants chauds, ou lacer mes chaussures, faire des efforts pour écrire à la main, savoir si je dois rire ou pleurer, confondre mon déodorant et ma laque, ce qui ne fait que me rendre les cheveux collants et dégager une drôle d'odeur sous les aisselles. Tout cela est très contrariant et arrive de plus en plus souvent, ce qui réactive la peur de l'avenir. Je pensais que cela ne m'arriverait qu'à quatre-vingts ans, pas à cinquante-trois. Je ne croyais pas avoir à justifier mon diagnostic de démence, et que bien vivre avec la maladie ne soit pas perçu de façon plus, positive. Si j'avais eu un traumatisme crânien dans un accident de voiture et que j'avais fait des progrès en rééducation, mes succès auraient été applaudis et toutes les possibilités recherchées, plutôt que de remettre en question l'étendue de mes lésions. Et si j'avais mieux réussi que d'autres personnes blessées comme moi, je suis sûre qu'on aurait voulu savoir ce que je faisais différemment.

Rétrospectivement, c'est peut-être pourquoi j'ai décidé de monter sur scène et présenter *My Unseen Disappearing World* (mon monde invisible qui disparaît) au théâtre *Fringe* d'Adelaïde (Australie).

www.linkadelaide.com.au/LinkAdelaide/Fringe2012/AF2012Evid_550.php, 2 février 2012. www.linkadelaide.com.au/Files/Podcast/Files/Link2008KateUnseenDisappearingID550.mp3 (entretien en podcast). www.resthaven.asn.au/about/media/press-releases/2012/2/, février 2012. www.richardtaylorphd.com/blog/, 26 mars 2012. <http://kateswaffer.com>, octobre 2011.

Pays-de-Galles : quel impact des services publics sur la qualité de vie des personnes âgées ?

Des personnes atteintes de démence s'expriment : « passer un test était comme passer un examen de maths ». « Mon médecin ne savait pas ou ne voulait pas me dire le résultat ». « Ma femme m'a organisé un voyage pour aller à la clinique de la mémoire. Quand je suis monté dans le minibus, je me suis rendu compte que je n'allais pas rigoler et plaisanter, comme je l'avais imaginé : les autres personnes étaient à un stade bien plus avancé que le mien. Je me suis senti isolé, et pour la première fois j'ai compris où j'allais... Je n'y suis jamais retourné ». « Avec la progression de la maladie, j'ai voulu l'envelopper dans du coton. Cela devenait difficile de la voir lutter pour faire les choses qu'elle faisait autrefois facilement. J'ai alors commencé à faire à sa place. Je me suis vite rendu compte que cela ne l'aidait pas et que la seule personne à en bénéficier, c'était moi », dit un aidant.

Le Pays-de-Galles s'est interrogé sur l'impact de sa politique de service public sur la qualité de vie des personnes âgées par rapport au référentiel national (*National Service Framework*) d'une manière originale : du point de vue des personnes atteintes de démence (« *through the lens of someone with dementia* ») et de leur parcours dans le système. Les inspections des services sociaux (*Arolygiaeth Gofal a Gwasanaethau Cymdeithasol Cymru*) et sanitaires (*Arolygiaeth Gofal Lechyd Cymru*) gallois introduisent leur rapport par dix pages du récit de la fille d'une personne malade. Le référentiel intègre dix dimensions : l'éradication de la discrimination liée à l'âge ; le soin et l'accompagnement centrés sur la personne ; la promotion de la santé et du bien-être lorsqu'on avance en âge ; la dépendance ; les soins intermédiaires (intégration des soins entre la médecine générale, l'hôpital et les établissements d'hébergement), les soins hospitaliers ; les accidents vasculaires cérébraux ; les chutes et fractures ; la santé mentale (y compris la maladie d'Alzheimer chez des personnes jeunes) ; les médicaments.

Care and Social Service Inspectorate Wales, Healthcare Inspectorate Wales. Growing old my way. A review of the impact of the national service framework for older people in Wales. Janvier 2012. <http://wales.gov.uk/docs/cssiw/report/090112growingolden.pdf> (texte intégral en anglais).

Pratiques d'aide et de soin

Gérontechnologies : les technologies professionnelles

D'autres applications sont destinées à faciliter l'accès des patients âgés aux consultations de spécialité, au moyen d'un système de téléconsultation médicale, entre l'hôpital européen *Georges-Pompidou* (HEGP) et l'hôpital gériatrique *Vaugirard-Gabriel-Pallez* de Paris, explique Alexandre Mathieu-Fritz, maître de conférence à l'Université *Paris-Est Marne-la-Vallée* (laboratoire LATTs techniques, territoires et sociétés UMR 8134-CNRS, Ecole nationale des Ponts et chaussées, UPEMLV), Laurence Esterle, directrice de recherche au CERMES3 ([Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société](#), INSERM U988, CNRS-UMR 8211, Ecole des hautes études en sciences sociales) à

Villejuif (Val(-de-Marne) et Pierre Espinoza, praticien hospitalier au pôle Urgences réseaux télémedecine de l'HEGP. Déplacer une personne âgée entre ces deux établissements parisiens distants de quelques kilomètres prend au minimum quatre heures et s'avère fatigant et perturbant pour les patients fragiles. Le dispositif de téléconsultation comprend des écrans de haute définition installés dans chaque établissement et connectés sur un réseau Internet sécurisé de très haut débit, et associe des instruments spécialisés des différents métiers et le dossier informatisé du patient. Ces téléconsultations concernent sept spécialités : dermatologie, chirurgie orthopédique, neurologie, gériatrie, médecine vasculaire, cardiologie et orthophonie. Les soignants ont dû accepter de profonds bouleversements pour adapter leurs pratiques professionnelles : il s'agit en effet de déléguer des tâches et de mutualiser des savoirs. « On observe ainsi une perte relative d'autonomie de tous les praticiens dans la mesure où ils doivent déléguer une partie de leur activité et/ou dévoiler leurs compétences et se soumettre au jugement d'autres professionnels, voire modifier ou adapter leur décision au contexte. Ces nouvelles pratiques professionnelles ont conduit à identifier progressivement des limites dans le cadre de la délégation des tâches », impliquant un effort particulier du délégateur pour verbaliser certaines de ses tâches quotidiennes, afin de pouvoir guider le délégataire de l'autre côté du dispositif. Quatre cadrages sont nécessaires : un cadrage social, pour identifier les personnes présentes à l'écran ; un cadrage technique, pour expliquer le fonctionnement de l'équipement de téléconsultation ; un cadrage clinique, collectif et au moyen de l'écran, s'appuyant notamment sur des règles éthiques et établies selon les normes en vigueur, notamment pour la télémedecine (décret du 19 octobre 2010) ; un cadrage organisationnel, pour programmer les séances à venir dans un cadre institutionnel non routinier.

Mathieu-Fritz A et al. *Les téléconsultations médicales en gériatrie. Soins Gériatrie* 2012 ; 93 : 24-27. Janvier-février 2012.

Technologies : surveiller (1)

Dans le cahier *Science et techno* du Monde, Marian Julienne présente un dossier intitulé : « vidéosurveillance : trop de caméras, pas assez d'yeux » ? Nabil Belbachir, chercheur à l'Institut autrichien des technologies de Vienne (Autriche) mène des recherches dans le but d'aider au maintien à domicile des personnes âgées. L'idée est de les assister à distance, en utilisant des caméras spéciales pour donner l'alarme par exemple en cas de chute, ce qui s'avère complexe : « il faut commencer par qualifier les chutes, depuis la station debout, depuis la chaise, depuis le lit, etc., puis apprendre à faire la différence entre une chute involontaire et une chute volontaire (la personne s'allonge pour faire de la gymnastique ou regarder sous son lit) ». Quant à lui, l'Institut de recherche en informatique et en automatique (*Inria*) à Sophia-Antipolis, à travers son programme *Pulsar (Perception Understanding Learning System Activity Recognition)*, se focalise sur deux applications : la vidéosurveillance et le maintien des personnes âgées à domicile. Il s'agit là aussi de suivre les mouvements de la personne âgée, de reconnaître ses postures et ses activités d'intérêt par le biais de capteurs vidéo.

Le Monde, 10 mars 2012.

Technologies : infrastructures de services de l'habitat (2)

Au cinquième congrès allemand d'assistance à la vie autonome (*Ambient Assisted Living*) de Berlin, Aliaksei Andrushevich et ses collègues, du laboratoire *iHomeLab* de l'Université de sciences appliquées de Lucerne (Suisse), ont proposé une infrastructure de technologies d'assistance à domicile prenant en compte un réseau de service d'aide humaine intervenant selon les besoins de l'utilisateur. L'infrastructure est reliée à une plateforme distante (*cloud computing*) pour la gestion de cas et les différents aidants, qu'ils soient

professionnels, familiaux ou bénévoles. La solution technologique vise à améliorer l'autodétermination de la personne âgée (*selbstbestimmtes Leben im Alter*) tout en garantissant une combinaison optimale de l'aide en fonction des compétences des aidants et du degré d'autonomie (*optimal skill-grade mix of the helpers*).

Andrushevich A et al. *Building Intelligence and Human Service Infrastructures as Enabler for Self-Determined Living in the Old Age*. *Technik fur ein selbstbestimmtes Leben - 5. Deutscher AAL-Kongress*. Berlin 24-25 janvier 2012. www.ceesar.ch/fileadmin/Dateien/PDF/NewsEvents/2012/AALBerlin2012_iHomeLab_BiAsEnablerForSelfDeterminedLiving_final.pdf (texte intégral)

Technologies : enjeux éthiques et juridiques des réseaux sociaux (3)

Pour Rachel Batchelor et ses collègues, des Ecoles d'ingénieurs, de droit et de sciences sociales de l'Université du Kent à Cantorbéry (Royaume-Uni), la diffusion à grande échelle des technologies change les usages, les comportements des usagers, les responsabilités éthiques et juridiques et les devoirs des soignants. Les chercheurs s'intéressent en particulier au cas des personnes atteintes de démence utilisant les sites des réseaux sociaux, en ce qui concerne la capacité de donner un consentement éclairé aux contrats, à la protection de la vie privée sur Internet comprenant le partage et le contrôle des données, les fuites de données entre les différentes plateformes numériques, et la gestion des identités et empreintes numériques. Mais de quelle identité parle-t-on ? Le dossier de santé électronique implique l'intersection de données de santé et de données utilisées pour les relations sociales. Les responsabilités juridiques et éthiques et les obligations des fournisseurs de solutions technologiques, des professionnels de santé, des autorités de régulation et des décideurs politiques demandent à être clarifiées.

Batchelor R et al. *Challenges of ethical and social responsibilities when technologies' uses and users change : social networking sites, decision-making capacity and dementia*. *Ethics Inform Technol*, 21 février 2012. www.springerlink.com/content/850115318q6rm143/.

Technologies : revenir en arrière (4)

Inquiets des chutes potentielles de leurs résidents, le Centre *Goerlich* à Sylvania et l'hôpital de Toledo (Ohio, Etats-Unis) avaient installé des alarmes de position pour détecter les personnes quittant leur lit. Cependant, le nombre de fausses alertes ne permettait pas au personnel de se reposer sur ces systèmes. Les alarmes ont donc été retirées. Le nombre de chutes a diminué. Le personnel, qui s'est adapté facilement, apprécie un environnement plus calme et plus agréable.

Bressler A et al. *Elimination of position-change alarms in an Alzheimer's and dementia long-term care facility*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2011 ; 26(8) : 599-605. 28 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22207645.

Maladie d'Alzheimer et géolocalisation (1)

Vincent Rialle, de l'unité fonctionnelle Alzheimer, technologie et méthodes d'intervention sanitaires et sociales au pôle de santé publique du CHU de Grenoble (Isère) et ses collègues, en collaboration avec Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93* et Christophe Brissonneau, de la société *EBL*, a mené une évaluation socio-sanitaire de technologies de l'information pour la géolocalisation de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (étude *ESTIMA*) composée de trois volets : une étude sociologique auprès de soixante personnes, à domicile (aidants et proches) et en établissement d'hébergement (infirmières, aides-soignants, agents de service hospitaliers, directeurs, médecins coordonnateurs, médiateurs divers) ; une étude quantitative d'usage de la géolocalisation portant sur trois cent vingt-sept personnes malades porteuses d'un bracelet de géolocalisation (un tiers à domicile et deux tiers en établissement) ; une analyse éthique.

Quels résultats ? Certaines personnes malades acceptent mieux les bracelets que d'autres : les soignants doivent « jouer, donner, ne jamais forcer » : cela relève de l'éthique relationnelle. Avoir un bracelet peut modifier le comportement de la personne malade : « depuis qu'elle est équipée d'un bracelet et qu'elle peut aller et venir, elle ne part plus. On a levé l'interdit et depuis, elle ne cherche plus à sortir ». Quant aux utilisateurs en charge des personnes malades, ils sont rassurés : le système de géolocalisation apporte avant tout un confort psychologique, celui de disposer d'un outil de sécurité de plus. Cependant, les trois quarts des personnes interrogées estiment que le dispositif technique ne modifie pas sensiblement la qualité de la prise en charge.

Rialle V et al. *Maladie d'Alzheimer et géolocalisation : premiers résultats de l'étude Estima. Soins Gérontologie* 2012 ; 93 : 28-31. Janvier-février 2012.

Maladie d'Alzheimer et géolocalisation (2)

Au-delà des défaillances techniques (évoquées dans 70% des entretiens), les appareils sont jugés souvent inadaptés aux contraintes du travail de soin dans un établissement gériatrique. La crainte d'une technicisation de l'accompagnement (évoquée dans 30% des entretiens) n'est pas la critique principale. Pour les responsables d'établissement, les dispositifs de géolocalisation sont « investis d'une attente considérable » : alléger la prise en charge, diminuer l'anxiété des soignants, sécuriser les personnes malades, rassurer les familles, gagner du temps, moderniser les établissements. Cependant les soignants veulent continuer à utiliser leurs propres procédés de localisation des personnes, et estiment que « l'usage de ces bracelets ou autres formes de dispositifs ne doit jamais être mis en concurrence avec cette volonté, mais au contraire de se développer en lui offrant un moyen supplémentaire ». Quant à l'étude quantitative d'usage de la géolocalisation, elle a été réalisée en partenariat avec l'association d'assistance *Equinoxe*, dans soixante-deux départements. La durée moyenne d'un abonnement de géolocalisation est de sept mois, et la durée maximale 25 mois. Les abonnés au domicile passent trois fois plus d'appels que les abonnés des établissements.

Rialle V et al. *Maladie d'Alzheimer et géolocalisation : premiers résultats de l'étude Estima. Soins Gérontologie* 2012 ; 93 : 28-31. Janvier-février 2012.

Libres de dire non ? (1)

« Lorsque la personne aidée refuse l'aide ou l'accompagnement que lui proposent les membres de son entourage ou les professionnels, elle signifie son opposition à quelque chose : son refus de poursuivre sa vie alors qu'elle se sent arrivée au bout, son refus d'être aidée ou d'être considérée comme un fardeau, inutile, dépendante, ou son refus d'obéissance à ce que son aidant attend d'elle », explique Olga Piou, directrice du CLEIRPPA (centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées), qui publie un dossier intitulé *Libres de dire non ?* Pris entre deux conceptions réductrices de la personne âgée (objet d'aide et de soins ; client consommateur de services), le secteur médico-social est à la recherche d'une nouvelle figure de la personne âgée dans la relation d'aide, expliquent Françoise Simana, du *Point Paris Emeraude/CLIC 15-16* et ses collègues du réseau ville-hôpital *Ancrage*, du service social départemental polyvalent, en collaboration avec Bernard Cassou, du centre de gérontologie *Sainte-Perine* de Paris.

« Le refus vient souvent du fait que la personne âgée n'a rien demandé », mais aussi « le résultat d'un conflit entre le professionnel qui cherche à s'adapter aux besoins de la personne âgée et la personne qui cherche à garder une maîtrise sur sa vie et son corps ». Le professionnel mis en échec met souvent en cause la personne âgée, son état cognitif ou mental, ce qui risque de « masquer un défaut de communication entre la personne âgée et le professionnel, et/ou un manque de connaissance de la part des professionnels du vécu

et des difficultés rencontrées par les personnes âgées et leur entourage pour rester à domicile ».

Simana F et al. *Comprendre le refus de soins. Documents Cleirppa* 2012 ; 45 : 12-15. Février 2012.

Libres de dire non ? (2)

En 2007, le *Point Paris Emeraude* a créé un groupe de travail rassemblant différents professionnels confrontés au refus : services sociaux de la ville et de l'hôpital, centre médico-psychologique, services d'aide et de soins à domicile, police, pompiers. Le droit au risque et le respect de l'autonomie de la personne ont été au centre des réflexions. Le groupe a publié un guide à l'usage des professionnels de la gérontologie, et élaboré, Avec l'aide du laboratoire universitaire Santé-environnement-vieillessement (EA 25-06) de l'Université *Versailles-Saint-Quentin*, une offre de formation visant à aider les professionnels à modifier la représentation qu'ils ont du refus d'aide et à favoriser l'établissement d'une relation de confiance avec les personnes en refus.

Pour Natalie Rigaux, professeur de sociologie aux Facultés universitaires *Notre-Dame de la Paix* à Namur (Belgique), ce guide s'inscrit dans une nouvelle vision de l'autonomie, qui n'oppose pas respect de l'autonomie et bienveillance, en adoptant un point de vue anthropologique : ainsi, le guide envisage que la personne en refus de soins puisse donner « des signes d'acceptation tacite », ou encore que, face au refus, il ne s'agit pas de laisser l'autre seul mais de mettre en place une « cellule de veille » qui puisse observer comment la personne se situe dans son environnement. Il ne s'agit donc pas seulement d'entendre ce que la personne dit, mais d'observer comment elle vit et ce que son corps peut exprimer. La qualité d'attention demandée au soignant s'en trouve augmentée. Natalie Rigaux s'interroge également sur les conditions collectives rendant possibles l'exercice de l'autonomie : cet exercice « n'est plus une délibération en chambre (sur le modèle de l'isoloir, censé garantir l'expression du libre choix) mais une pratique en situation.

L'essentiel devient de trouver le moment et l'interlocuteur appropriés pour aider la personne, fût-elle désorientée, à élucider ses choix ». Mais le temps relationnel n'est pas reconnu comme un temps de soin.

Simana F et al. *Comprendre le refus de soins. Documents Cleirppa* 2012 ; 45 : 12-15.

Février 2012. Rigaux N. *Pour une autonomie relationnelle. Documents Cleirppa* 2012 ; 45 : 16-19. Février 2012.

Libres de dire non ? (3)

Pour le Dr Catherine Wong, psychiatre et médecin auprès du procureur de Paris pour les majeurs vulnérables, le respect de la liberté du patient atteint de démence est un thème qui peut paraître simpliste : tout le monde est bien sûr convaincu de faire au mieux dans l'intérêt du patient. Cependant, le patient est souvent exclu du droit à être entendu et de toute capacité à opérer des choix. Comment lui rendre le droit de nous faire part de ses souhaits, des plus élémentaires aux plus fondamentaux ? Que faire face à une famille qui nie ce droit à la parole ? Comment aider les soignants qui pensent pouvoir s'arroger le droit de penser et de parler à la place du « dément » ? s'interroge-t-elle. Qu'est-ce qu'un homme libre ? C'est un homme qui n'est pas empêché de faire ce qu'il veut, et qui n'est pas empêché de faire ce qu'il peut faire. Mais cette liberté a des limites : ne pas nuire à autrui. Qui fixe ces limites ? Pourquoi est-il si difficile d'accepter que cette personne ait encore la capacité de penser et de faire des choix ? « Nous sommes tous un jour promoteurs de la liberté d'un patient et liberticides le lendemain », explique la psychiatre. Pourquoi ? « Parce que certaines requêtes de nos patients nous dérangent, parce qu'elles impliquent parfois plus de travail, parce qu'elles réveillent chez nous des peurs ou des traumatismes, parce que certaines requêtes semblent ne pas respecter la dignité de la personne et en particulier l'image d'avant la maladie ».

Catherine Wong propose aux soignants cinq règles simples pour ne pas se laisser submerger par leurs affects dans ces situations difficiles, génératrices de conflit dans les équipes : ne pas confondre incapacité juridique et incapacité d'expression ; ne pas vouloir à tout prix appliquer des consignes décidées par le patient avant sa maladie, mais tenir compte de ses souhaits au moment où se pose le choix ; interdire sans hésiter, ni arrière-pensée culpabilisante, ce qui mettrait l'autre ou les autres en danger ; respecter les règles de vie commune, quand il s'agit d'un malade en collectivité ; ne pas négliger la liberté de l'entourage du patient : se poser régulièrement la question de l'acceptabilité du sacrifice de la qualité de vie de l'aidant, même quand ce sacrifice est accepté par l'aidant, est un devoir des soignants ». Comme tout individu, le patient atteint de démence n'est pas totalement libre, « mais il n'a pas à être systématiquement disqualifié dans ses choix sous prétexte que sa maladie altère son jugement ». Et interdire « au nom de l'individu qu'il a été » est souvent critiquable, estime Catherine Wong : « il nous faut apprendre à respecter l'homme ou la femme qu'il est devenu, et non celui ou celle qu'il a été. C'est un véritable travail de deuil avant la mort qui est demandé aux familles, et nous devons, nous soignants, les accompagner dans ce chemin difficile, car c'est de cette façon qu'elles pourront respecter au mieux leur proche ».

Wong C. *Démence : garantir la liberté*. Documents Cleirppa 2012 ; 45 : 8-11. Février 2012.

Soins infirmiers, droits de l'homme et citoyenneté

Pour Fiona Kelly et Anthea Innes, chargée de cours en sciences sociales appliquées à l'Université de Stirling (Ecosse), une approche des soins centrée sur les droits permet aux infirmières de s'intéresser à l'iniquité dans les services, d'étudier les pratiques de faible qualité (*poor practices*), et d'élargir l'étendue (*scope*) de la prise en charge.

Kelly F et Innes A. *Human rights, citizenship and dementia care nursing*. *Int J Older People Nurs*, 16 février 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22340956.

« Les résultats que j'attends »

« *My outcomes* » (les résultats que j'attends) est un questionnaire rempli avec la personne malade, destiné à comprendre ses attentes. Commandé par les services de santé primaires du territoire de South of Tyne, dans le nord de l'Angleterre, et réalisé par l'association *Mental Health Concern* et l'Université de Newcastle, il vise à s'intéresser à la qualité de vie à travers ce qui est important et qui fait sens pour la personne malade : le « pourquoi » plutôt que le « comment ». Le formulaire, sur une page, est intitulé « mon dossier de résultats ». L'évaluation comprend six domaines : stabilité et cohérence ; sens et but (*meaning and purpose*) ; relations et interdépendance ; espoir et estime de soi ; autonomie, choix et maîtrise ; citoyenneté. L'évaluation est faite à la fois par un professionnel et par la personne malade. L'information recueillie prend la forme d'un témoignage narratif, de scores et de résultats-clés attendus, associés à un plan d'action, permettant d'avoir une vision de la qualité de vie de la personne malade et de la façon de l'améliorer.

Cullis V et al. *Introducing « My Outcomes »*. *J Dementia Care* 2012. 20(2) : 14-15. Mars-avril 2012.

« Uniquement une alimentation de confort, délivrée par des mains attentionnées »

Joan Teno, professeur de santé communautaire et de médecine au centre de recherche gérontologique de l'Université *Brown* de Providence (Rhode Island, Etats-Unis) et ses collègues des Universités de Pennsylvanie, Caroline du Nord, Texas et *Harvard*, rappellent que les études scientifiques n'ont pas apporté la preuve que la nutrition artificielle augmentait la survie ou réduisait le risque de fausse route par aspiration chez les personnes atteintes de démence. Pourtant, cette pratique est fréquente en fin de vie, et

la majorité des résidents de maison de retraite n'ont pas exprimé leurs souhaits concernant l'hydratation et la nutrition artificielles. Pour les auteurs, l'une des raisons est que renoncer à cette pratique est interprétée à tort comme l'injonction de « ne pas alimenter », ce qui induit une réticence des familles. De plus, les maisons de retraite ont peur des contrôles concernant la dénutrition de leurs résidents, et pensent à tort que l'usage de la nutrition artificielle signifie qu'elle met en œuvre tout ce qu'il est possible de faire. Les auteurs proposent de créer « un langage clair » mettant en avant les objectifs de soins pour le patient, en utilisant les termes « uniquement une alimentation de confort, délivrée par des mains attentionnées » (*comfort feeding only through careful hand feeding*), expliquant les procédures à respecter pour assurer le confort du patient au moyen d'un plan de nutrition personnalisé. Cela permettrait d'offrir une alternative à la nutrition artificielle, en précisant les objectifs et en éliminant la dichotomie apparente « soin/non soin » imposée par les directives anticipées actuelles.

Palecek EJ. *Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia*. *J Am Geriatr Soc* 2012; 58:580-584. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2872797/pdf/nihms-200335.pdf (texte intégral).

« Délivrer de la dignité »

Au Royaume Uni, la Commission pour la dignité dans les soins et l'accompagnement des personnes âgées (réunissant la confédération des services nationaux de santé, l'association *Age UK* et l'association des collectivités locales) a soumis à consultation publique un rapport intitulé *Delivering Dignity : securing dignity in care for older people in hospitals and care homes* (apporter de la dignité : garantir la dignité dans les soins et l'accompagnement des personnes âgées dans les hôpitaux et les maisons de retraite). En anglais, le verbe *deliver* signifie à la fois livrer, apporter, délivrer et tenir ses engagements. En tant qu'organisme de formation professionnelle, le centre de développement de services pour la démence (DSDC) de l'Université de Stirling salue cette initiative comme un vecteur potentiel de changement, et propose des formations pour trois des recommandations des rapporteurs : « les maisons de retraite doivent investir dans le soutien et la formation régulière de leurs directeurs. Les collectivités locales ont un rôle important à jouer pour faciliter ces formations en tant qu'ordonnateurs de la prise en charge (*commissioners of care*) » ; « les conseils d'administration et les directeurs ont le devoir d'assurer que les bâtiments sont adaptés à leur utilisation par des personnes âgées, particulièrement ceux atteints de démence » ; « les hôpitaux doivent mettre en place des programmes de développement de pratique (*learning through doing* - apprendre en faisant) pour garantir que le personnel en charge des personnes âgées dispose de la confiance, du soutien et des compétences pour bien prendre soin de leurs patients (*do the right thing for their patients*). Le DSDC propose en ce sens une formation aux meilleures pratiques de prise en charge de la démence, destinée aux aides-soignants hospitaliers, et délivrée sur le lieu de travail.

Pour la Société Alzheimer britannique, « une approche uniformisée (*one size fits all*) n'est pas possible. Chaque personne a des besoins, des préférences et des peurs différents. Mais ces différences sont trop souvent rejetées ou ignorées par un système qui semble souvent avoir oublié le sens de ses priorités. Les personnes atteintes de démence sont parmi celles qui sont frappées le plus durement par les défaillances actuelles. Elles restent à l'hôpital plus longtemps que nécessaire et sont privées d'une bonne qualité de vie en maison de retraite. Nous devons nous assurer que la paperasserie (*redtape*) et les cases à cocher sur des formulaires soient remplacées par la compassion et la compréhension que les personnes doivent être remises au centre du soin et de l'accompagnement. Donner aux

personnels la capacité d'agir (*empowering staff*) en les formant à la démence et donner une voix aux personnes vulnérables sont les premières étapes de ce parcours ».

Commission on Dignity in Care for Older People. Delivering Dignity. Securing dignity in care for older people in hospitals and care homes. A report for consultation. Février 2012. www.nhsconfed.org/Documents/dignity.pdf (texte intégral). www.dementia.stir.ac.uk, 1er mars 2012.

Corps, désirs, sexualité, coordonné par Pascal Dreyer

« Quels plaisirs des sens sont encore socialement autorisés aux vieillards, sachant que le corps n'est jamais seul, qu'il porte et qu'il comporte toutes les autres dimensions de l'homme, la pensée, l'affectivité ? » s'interroge Geneviève Laroque, présidente de la Fondation nationale de gérontologie, dans un numéro de *Gérontologie et société* intitulé *Corps, désirs, sexualité*. « Les cinq sens peuvent être mobilisés pour fournir du plaisir, des plaisirs. Mais peuvent-ils être atrophiés ou mutilés par quelque infirmité, et leur seule mobilisation répond-elle aux besoins de tous ? Ou sont-ils suffisants pour tous ? Tous ces plaisirs sensoriels autorisés, voire recommandés aux vieillards, restent dans un registre qu'on peut décrire comme réduit à une évolution ou à un simple développement de ceux de l'enfance. Ils sont importants, ils permettent à Eros de passer discrètement, presque clandestinement, quelques armes contre ce Thanatos qui veille, pas loin, entropique. Il faut évidemment, non seulement les favoriser, mais les valoriser. Pourtant, l'âge ne fait pas retourner à l'enfance, le vieillard reste un adulte, les seuls plaisirs de l'enfance ne suffisent pas toujours, même s'ils perdurent intensément tout au long de la vie ».

Laroque G. *Editorial. Gérontologie et société* 2012 ; 140 : 8-11. Mars 2012.

Sexualité : quelle éthique professionnelle ? (1)

« La maladie d'Alzheimer n'empêche pas les personnes de se rapprocher, puisque l'on sait que persistent jusqu'au bout l'émotion, le besoin de donner et de recevoir de l'amour : il n'est pas rare qu'une personne atteinte de la maladie prenne dans ses bras un soignant. Malgré l'avancée dans la maladie, la personne ne se perçoit pas comme malade ; il arrive qu'elle se pense au contraire plus jeune et qu'elle ressente le besoin de séduire. Le soignant se trouve donc dans une situation ambivalente : d'une part, la personne est heureuse ; d'autre part, subsiste cette vieille idée que « cela ne se fait pas ». D'autant que l'objet de son amour n'est pas forcément consentant, et que la famille estime que ce penchant attente à la mémoire du conjoint éventuellement décédé », écrivent Boualem Bouarab, directeur des soins, Fabienne Chetaille, médecin coordonnateur, Elisabeth Ferreira, psychologue et Thierry Méret, gériatre à la résidence *Orpéa* de Saint-Rémy-lès-Chevreuse (Yvelines), qui s'inspirent du concept d'« éthique de terrain » prôné par l'EREMA (Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer). « S'il semble possible d'aborder sereinement la sexualité entre patients, la sexualité orientée vers les soignants demeure problématique », constate le groupe. « La vie affective et sexuelle pose la question du champ de responsabilité des professionnels : jusqu'où intervenir dans la vie privée d'une personne ? Quelle posture adopter ? Comment associer les proches ? Doit-on faire « comme si de rien n'était ? » Chaque cas, singulier, se confronte à l'histoire individuelle et à l'expérience, aux repères personnels de chacun des professionnels ». « La fonction de l'éthique ne consiste pas à affirmer *ex abrupto* ce qu'il convient de faire ou de ne pas faire ; une démarche aussi sensible ne peut prendre vie qu'au cas par cas, d'autant que la maladie d'Alzheimer ne fournit jamais la fin de l'histoire, légitimant a posteriori la solution retenue », soulignent les professionnels. La question de la sexualité renvoie directement à celle de l'intimité : la chambre est-elle un lieu intime ? Si une pensionnaire reçoit son aimé, comment l'équipe soignante peut-elle accepter cette intimité ? Comment définir des limites tout en préservant son professionnalisme ? « Seul le travail en équipe permet d'atteindre cet objectif, car le soignant est aussi une personne dotée de sa propre

affectivité, et susceptible de relations d'identification, de tendresse, de prévenance, qui se situent au-delà de l'acte de soins ».

Le Journal du médecin coordonnateur, mars-avril 2012 .

Sexualité : quelle éthique professionnelle ? (2)

Au CHU de Reims, le pôle EHPAD-USLD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes-unité de soins de longue durée) a élaboré une procédure institutionnelle pour impulser une démarche de réflexion éthique : lorsqu'un soignant est embarrassé devant le comportement sexuel d'un résident, nous en discutons en équipe, avec des regards croisés. C'est la meilleure manière d'éviter une attitude trop répressive et de ne pas passer à côté de réelles situations d'abus. Les réactions sont positives. Cela libère la parole et permet de dédramatiser. Ce projet, lancé il y a un an, est lauréat du concours « Droit des usagers » 2011 du ministère de la Santé.

Interactions FHF, avril 2012.

Conception architecturale du cadre de vie : un environnement « encapacitant »

Les modifications des perceptions liées à l'âge et les incapacités sensorielles, physiques ou cognitives rendent difficiles la compréhension et la navigation à l'intérieur du cadre bâti. Comprendre ces limitations est la première étape pour créer des environnements de vie adaptés aux besoins des personnes âgées et particulièrement celles atteintes de démence. Il s'agit de leur éviter des dangers tels que les chutes, permettre leur liberté et la confiance en toutes leurs capacités, pour les activités banales ou créatives, aider la mémoire dans la vie de tous les jours et renforcer l'identité personnelle. Eclairage, couleur et contraste, orientation et signalétique, aménagement intérieur et extérieur, espaces collectifs : le Centre de développement de services pour la démence (DSDC) de l'Université de Stirling (Ecosse) présente sur un nouveau site Internet interactif, pièce par pièce, les éléments d'architecture d'intérieur rendant l'environnement « encapacitant » (*enabling environment*), c'est-à-dire permettant de maintenir l'autonomie d'une personne atteinte de troubles cognitifs, à partir de données issues de la recherche.

<http://dementia.stir.ac.uk/virtualhome>, 27 mars 2012.

Confusionnisme

« Dans notre société, tout concourt à créer un fossé entre le patient Alzheimer et ses proches », écrit Colette Roumanoff sur son blog *Alzheimer Autrement*. « Les tests médicaux comptabilisent les manques et jamais les ressources, l'utilisation systématique du mot « démence » enferme le patient dans un univers fermé et anxiogène. Pour que la relation des patients et de leur proches devienne satisfaisante, agréable ou tout simplement vivable, il faut avoir le courage d'aller à contre-courant de bien des idées reçues. « Pour aider les aidants, il faut expliquer comment fonctionne la pathologie non pas d'un point de vue scientifique ou médical mais dans la vie quotidienne. Cette connaissance est comme un fil d'Ariane qui permet de s'orienter dans le dédale des événements quotidiens. L'aidant peut alors maintenir entre le patient et la réalité qui l'entoure un lien large et solide. C'est là sa seule mission. Le succès se lit immédiatement dans les yeux du patient. Il n'a pas le regard terrorisé qui passe pour être le signe obligatoire de la pathologie. On devrait commencer par changer le vocabulaire, renommer la pathologie en lui donnant nom sympathique. Je vote pour la *confusionnisme* ». Rappelant que, chez les jeunes enfants, la confusion des repères et des vocabulaires apparaît charmante et drôle, Colette Roumanoff suggère de relire l'ouvrage « *Les étapes majeures de l'enfance* » de la pédiatre et psychanalyste Françoise Dolto pour « s'approprier la relation de dépendance » à travers la quête de nouveaux repères et d'un nouvel apprentissage : « Il y a une parenté indéniable entre les situations liées à Alzheimer et celles de l'enfance. Notre société a décrété que « retomber en enfance » était

politiquement incorrect et scientifiquement infondé. Nous nous trouvons bêtement privés d'un savoir-faire et d'un savoir-aider faciles à comprendre et à expliquer ». « Les repères que nous utilisons ne sont pas les seuls possibles. Notre manière de classer et de percevoir la réalité à travers nos critères techniques ou sociaux culturels sont relatifs. On peut en utiliser d'autres. Il y a tant de manières efficaces de se débrouiller avec la réalité. Préserver le lien entre la réalité et le patient, c'est raccommoier les liens anciens mais aussi en tisser de nouveaux. Le patient possède des capacités d'apprentissage et tout dépend de l'attitude de celui qui enseigne ».

www.alzheimer-autrement.org/index.php3, mars 2012.

***Assistance sexuelle et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité*, de Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré**

Catherine Agthe Diserens, présidente de l'association suisse SEHP (Sexualité et handicaps pluriels) et Françoise Vatré sont sexo-pédagogues spécialisées. Leur programme de formation « Du cœur au corps », dont est issu cet ouvrage, a obtenu le prix suisse de pédagogie curative (CSPC). Elles écrivent : « toute idée nouvelle, surtout si elle est accompagnée de pratiques sociales inédites, suscite à la fois de l'intérêt et de la méfiance. L'accompagnement érotique des personnes vivant avec un handicap ne fait manifestement pas exception. Toutefois, il y a vingt ans, on n'osait pas y penser. Tapiées dans la tranquille certitude qu'il est normal d'exclure une partie de leur population des pratiques sexuelles, nos sociétés définissaient plus ou moins clairement qui y avait droit ou pas, tout en instaurant des situations paradoxales dans le quotidien. Aujourd'hui, on en parle de plus en plus. La réflexion s'intensifie et des initiatives pratiques voient le jour, telles que celles reconnues et mises en place dans certains pays : Allemagne, Autriche, Hollande, Danemark, Suisse allemande, Suisse francophone... La révolution sexuelle et l'évolution radicale du regard porté sur le handicap contribuent au changement. L'assistance sexuelle s'inscrit pleinement dans le processus d'intégration actuel, dans une dynamique de citoyenneté partagée et promotrice d'un agir émancipatoire ». S'appuyant sur des expériences transdisciplinaires, cet ouvrage analyse les questionnements éthiques et propose des réponses. Il s'adresse aussi aux partenaires institutionnels et familiaux.

Diserens CA et Vatré F. *Assistance sexuelle et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité*. Lyon : *Chroniques sociales*. 2012. 192 p. ISBN 978-2-85008-917-6. www.chroniquesociale.com/, mars 2012.

« Qui étais-je pour convoquer la mort » ? (1)

323 658 dollars (240 484 euros) pour dix jours en fin de vie : c'est le montant des frais facturés par l'hôpital de Stanford (Californie, Etats-Unis) à la fille d'un homme atteint de démence, ayant toujours vécu de façon économe, et qui avait pourtant laissé des directives anticipées pour décourager l'acharnement thérapeutique. Sa fille, Lisa Krieger, journaliste au *Mercury News* (San Jose, Californie), explique : « le cauchemar médical s'est mis en place progressivement ». Kenneth Krieger, âgé de quatre-vingt-huit ans, était tremblant, déshydraté et parlait de façon incohérente. On pouvait voir la peur dans ses yeux. Je l'ai emmené immédiatement aux urgences de l'hôpital universitaire de Stanford. Diagnostic : septicémie et choc septique ». « Aurions-nous dû abandonner à ce moment ? La directive indiquant « ne pas réanimer (*do not resuscitate*) » semblait soudainement floue (*unclear*). Les mots écrits en langage juridique noir-et-blanc ne s'appliquaient pas. Il avait besoin d'une machine pour pouvoir respirer le temps que les antibiotiques agissent. L'infection aiguë de Papa semblait incurable. Les médecins ont dit qu'il y avait de bonnes chances de le sauver, et qu'on en saurait plus dans la journée. J'étais à la dérive, sur une mer d'émotions contradictoires. Même si nous le sauvions, la démence continuerait d'avancer. Une autre maladie, plus tard, aurait raison de lui. Mais il méritait une chance.

Et à l'hôpital, je me sentais rassurée, je n'étais plus terrifiée et impuissante. Le diagnostic et le traitement : c'est le carburant qui alimente les moteurs cliniques de ces établissements. Cet homme m'avait donné la vie. Qui étais-je pour convoquer la mort ? »
www.mercurynews.com, 5 février 2012.

« Qui étais-je pour convoquer la mort » ? (2)

« Continuez, dis-je. C'est un risque qui en vaut la peine ». Les trois premiers jours ont été facturés au total cent cinquante mille dollars. L'infection ne cédant pas, un traitement par immunoglobulines a été tenté, portant la facture du quatrième jour à quatre-vingt-sept mille dollars. Le cinquième jour, l'infection ne pouvant plus être jugulée, une intervention chirurgicale devenait nécessaire pour retirer la peau nécrosée. Le directeur médical a évoqué l'allocation des ressources et la difficulté d'une « justice redistributive », pour partager équitablement (*fair sharing*) des ressources limitées entre de nombreux patients. « Dans un épisode de crise, les familles ne veulent pas entendre le prix des soins. Elles peuvent nous poursuivre en justice si elles estiment qu'il y a eu insuffisance de soins. L'incitation est grande pour que les médecins ne fassent pas attention aux coûts ». Lisa Krieger, se sentant seule, a appelé la famille et les amis de son père. Tous ont dit de le laisser s'en aller, qu'il souffrait pour rien, qu'il y avait des choses pires que la mort et qu'il était temps d'arrêter. Il a été décidé d'administrer simplement des soins de confort (dix mille dollars par jour pendant quatre jours). Toute intervention médicale a été suspendue sauf les soins palliatifs, jusqu'au décès au dixième jour (cent dollars). Après le départ de l'aumônier, « il n'y a plus eu que nous deux, dans un silence bienfaisant. Plus d'avis d'experts, de dispositifs de surveillance qui bipaient ou de respirateurs artificiels qui sifflaient. Plus d'examens. Plus de tubes. Je lui ai dit adieu, j'ai fait mon sac et je suis sortie dans l'air frais de la nuit. La médecine moderne avait emmené le corps de Papa au-delà de ce qu'il pouvait supporter. Même la meilleure vie est finie ».
www.mercurynews.com, 5 et 7 février 2012.

Mort d'un proche : qu'en pensent les personnes malades ?

Alzheimer Ecosse rappelle que les personnes atteintes de démence peuvent ne pas avoir les capacités cognitives pour faire leur deuil ou donner du sens à leur chagrin. Cependant, la perte de cognition ne doit pas être confondue avec l'absence d'émotion. Quel que soit le stade de la maladie, la personne malade est capable d'éprouver des émotions, qui peuvent être exprimées par différents comportements tels que la peur, l'agitation, la souffrance psychologique et la suspicion. Un déficit de mémoire à court terme accroît la souffrance psychologique liée au deuil : l'information étant difficile à retenir, la perte de la personne est vécue de nouveau à chaque fois qu'une discussion évoque la personne décédée. En l'absence de recherche sur le sujet, *Alzheimer Ecosse* publie une fiche d'information s'appuyant sur les meilleures pratiques de soin centré sur la personne, de la thérapie de validation et la réminiscence, et propose des conseils pratiques. Un nouveau DVD, intitulé « les conversations essentielles », destiné aux professionnels et aux aidants familiaux, discute de la façon de parler de la mort avec les personnes malades.
Alzheimer Scotland. Loss and bereavement in people with dementia. Décembre 2011.
www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=loss%20and%20bereavement. DVD : *Essential Conversations*, www.essentialconversations.org.uk. *J Dementia Care*, mars-avril 2012.

Imagerie cérébrale : annonce du diagnostic (1)

Faut-il annoncer à une personne sans troubles cognitifs que ses résultats d'imagerie amyloïde cérébrale sont positifs ? Faut-il même lui faire passer un tel examen ? Est-il approprié d'inquiéter des personnes à propos d'une maladie dont l'expression clinique ne surviendrait que dans de nombreuses années et pour laquelle il n'existe pas d'options thérapeutiques ? Connaître son diagnostic peut-il apaiser des personnes qui s'inquiètent déjà de leur esprit défaillant ? S'il faut délivrer l'information, comment le faire en sécurité ? Les participants potentiels à des essais cliniques doivent-ils être informés différemment des personnes vues en pratique médicale courante ? Ces questions ont été largement débattues à la conférence sur l'imagerie amyloïde chez l'homme, tenue à Miami (Floride, Etats-Unis) en janvier 2012. Le site professionnel *Alzheimer Research Forum* a interrogé une douzaine d'experts en imagerie cérébrale : aucun ne révèle le statut amyloïde à des personnes n'ayant pas de troubles cognitifs. La plupart des chercheurs estiment qu'à l'avenir, la présence de plaques amyloïdes ne devrait être annoncée que si le patient montre des symptômes, et qu'aucune information ne devrait être délivrée sans conseil pré- et post-imagerie. Il n'existe aucun consensus formel sur le sujet, mais des initiatives se mettent en place en Europe et aux Etats-Unis pour établir des recommandations. Jason Karlawish, professeur associé de médecine au centre de bioéthique de l'Université de Pennsylvanie, estime que « la recommandation de principe, que nous n'avons pas l'obligation de révéler le statut amyloïde aussi longtemps que les critères de maladie d'Alzheimer pré-clinique n'affectent pas la prise en charge clinique, sera de moins en moins tenable dans un futur proche. Nous avons besoin de mettre en place un processus assurant que l'information donnée aux patients est compréhensible et délivrée de manière à minimiser les effets indésirables ». Avec ses collègues, il va s'inspirer notamment des meilleures pratiques de conseil génétique aux personnes porteuses des gènes ApoE4, et d'une analyse de la littérature. Sous réserve de financement, un consensus pourrait être disponible début 2013.

Scan and Tell ? Amyloid Imaging Confronts Disclosure Dilemma. www.alzforum.org, 28 février 2012.

Imagerie cérébrale : quelle utilisation en justice ? (2)

L'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) estime que si, depuis une quinzaine d'années, « les progrès de la neuro-imagerie ont permis d'extraordinaires avancées dans le domaine des neurosciences », « ces technologies lancent un défi et provoquent des tensions d'ordre éthique, philosophique, juridique et social, car elles répondent partiellement aux interrogations métaphysiques que l'homme s'est posé tout au long de son histoire sur la pensée, la conscience, la mémoire, les émotions, la liberté, la responsabilité et le libre arbitre ». En France, la loi de bioéthique du 7 juillet 2011 a élargi l'usage de l'imagerie cérébrale à l'expertise judiciaire, lui conférant « une force probante forte », qui « renforce les risques de dérives tels l'usage à l'embauche ou par les compagnies d'assurances », estime l'OPECST, qui recommande de « préciser, voire supprimer, la possibilité d'utiliser l'imagerie cérébrale en justice ; renforcer la protection des personnes contre les discriminations fondées sur les techniques d'imagerie cérébrale par une disposition du code civil ; clarifier le régime juridique des sanctions applicables en cas de non-respect de ces dispositions ». Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) est « totalement en phase avec cette idée », déclare Ali Benmakhlouf, professeur de philosophie, co-rapporteur avec le neurologue Yves Agid d'un avis que le CCNE rendra prochainement sur la question. L'OPECST recommande également, pour les personnes acceptant de se soumettre à des traitements ou recherches concernant l'imagerie cérébrale,

de préciser la notion de « consentement éclairé pour les patients atteints de troubles légers du comportement ».

Le Monde, 10 mars 2012. *Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Document provisoire. Rapport sur l'impact et les enjeux des nouvelles technologies d'exploration et de thérapie du cerveau.* 7 mars 2012. www.assembleenationale.fr/13/cr-ocst/rapport_cerveau_provisoire.pdf (texte intégral).

Diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer : remise en cause des nouvelles recommandations de la HAS (1)

Après avoir obtenu en Conseil d'Etat enjoignant d'abroger la recommandation 2008 de la Haute autorité de santé (HAS) sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, au motif du défaut de transparence et d'indépendance de l'expertise, l'association *Formindep*, qui promeut l'indépendance de l'information médicale, repart à la charge. Le *Formindep* estime que la nouvelle recommandation de décembre 2011 n'est pas meilleure que la précédente, pour différentes raisons, avançant notamment les arguments suivants : « l'ensemble des professionnels à qui s'adresse cette recommandation n'est pas représenté dans le groupe de travail (il manque en particulier une représentation des psychomotriciens, travailleurs sociaux, service d'aide à domicile, kinésithérapeutes, pharmaciens) ; près de 70 % du texte de la recommandation 2011 a été recopié mot pour mot. Les ajouts, retraits, modifications, ne sont pas argumentés ; aucun niveau de preuve n'est exposé pour aucune des affirmations de la recommandation ; aucune évaluation du rapport bénéfice/risque des prises en charges proposées ni aucune évaluation des qualités métrologiques des outils de mesure et de diagnostic ne sont proposées ; la recommandation ne repose sur aucun argumentaire ; la recommandation ne rapporte aucune bibliographie. Par conséquent aucune mise à jour bibliographique depuis celle réalisée pour la recommandation 2008 n'est disponible ; l'avis de la Commission de la transparence d'octobre 2011, réévaluant à la baisse l'efficacité des médicaments anti-Alzheimer n'est pas pris en compte ».

Formindep. HAS et recommandations. La « nouvelle » recommandation Alzheimer 2011... 5 février 2012. www.formindep.org/spip.php?page=imp_article&id_article=516 (texte intégral). Haute autorité de santé. *Recommandation de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge.* Décembre 2011. www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/maladie-dalzheimer-et-maladies-apparenteesdiagnostic-et-prise-en-charge (texte intégral).

Diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer : remise en cause des nouvelles recommandations de la HAS (2)

Sur ce point particulier, le *Formindep* précise que selon lui, six lignes nouvelles du chapitre sont « très floues et inopérantes pour le praticien » : la HAS indique que « le traitement médicamenteux spécifique est une option dont l'instauration et le renouvellement est laissé à l'appréciation du médecin prescripteur ». Pour le *Formindep*, « aucun passage ne fait référence au nouvel avis de la commission de la Transparence d'octobre 2011 qui justement rappelle ce rapport bénéfice/risque des médicaments : SMR [service médical rendu] faible, ASMR [amélioration du service médical rendu] de niveau 5 [pas d'amélioration avec avis favorable à l'inscription, dernier niveau avant l'avis défavorable]. Pourtant, c'est en tenant compte de cet avis que le rapport bénéfice/risque du traitement pour un patient pourra être le mieux évalué ». Le *Formindep* rappelle l'annexe 2 (page 24) de l'avis de la commission de la Transparence : « Les données sur les critères de santé publique tels que le retard à l'entrée en institution, le passage à un stade de sévérité ultérieur, le fardeau de l'aidant ou la mortalité sont insuffisantes pour conclure à un impact favorable. En conséquence, l'intérêt de santé publique rendu par les traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer n'est toujours pas démontré ».

« L'indépendance de l'expertise ne suffit pas », pour le *Formindep*, qui écrit : « Contrairement à 2008, le groupe de travail ne comprend pas d'experts en situation de conflits d'intérêts majeurs, cependant certains des experts continuent de bénéficier du soutien de firmes pharmaceutiques concernées par les médicaments anti-Alzheimer au travers du financement de leurs associations (patients, formation), sociétés savantes et des congrès auxquels ils participent. Cette recommandation s'apparente à un *avis d'experts*, correspondant à une information scientifique du plus faible niveau de preuve ». « La recommandation sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer est une très large reprise de celle de 2008 élaborée sous influences industrielles. La tentative de la HAS en 2011 d'améliorer à la marge l'indépendance de l'expertise, et le non-respect des critères de rigueur d'élaboration des recommandations n'ont pas permis l'amélioration de la recommandation qui n'est au final qu'un ravalement de façade d'un bâtiment de plus en plus insalubre, aux charpentes vermoulues par les intérêts industriels. Avec cette nouvelle imposture, la HAS a réussi le tour de force de maintenir sur une recommandation au service des intérêts des firmes en la faisant signer par des experts présentés sans liens d'intérêts majeurs avec ces firmes. Déclinaison du *ghostwriting* [« nègre littéraire »] appliqué à des documents officiels ? Instrumentalisation de l'indépendance et mauvais coup en tout cas porté de nouveau à l'intérêt de la santé des patients ».

Formindep. HAS et recommandations. La « nouvelle » recommandation Alzheimer 2011... 5 février 2012. www.formindep.org/spip.php?page=imp_article&id_article=516.

Commission de la transparence. Annexe II. Données sur les conditions d'utilisation et l'impact de santé publique des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-11/annexe_ii_donnees_utilisation_20_10-2011.pdf (texte intégral). 20 octobre 2011.

Médicaments spécifiques : quelle efficacité ?

Pour le professeur Jean-Luc Novella et ses collègues du service de médecine interne et de gériatrie clinique au CHU de Reims, « il reste étonnant de constater que, disposant de la même information, les experts du NICE (*National Institute for Clinical Excellence britannique*) ont pris en 2011 la décision d'élargir le recours aux traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer, alors que la Haute autorité de santé (HAS) a pris la décision de le réduire. L'absence d'élément factuel sur l'efficacité au long cours n'a jamais voulu dire que cette efficacité n'existait pas. La HAS aurait dû en tirer des conclusions et demander le financement d'une étude méthodologiquement bien construite sur l'efficacité à un an, deux ans, trois ans de ces traitements symptomatiques. » « Serait-ce à dire que tout médicament doit être interrompu dès lors qu'il dépasse le terme observé dans les essais thérapeutiques ou cela est-il une exclusivité pour les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ? » S'interrogent les cliniciens. « Si la quasi-absence d'études au long cours rend des préconisations difficiles, alors ayons l'exigence de mettre en place de telles études afin qu'une décision éclairée puisse être rendue ».

*Novella JL et al. Intérêt du traitement dans la maladie d'Alzheimer. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10 (suppl 1) : 3-8. Mars 2012.*

Les jeunes orthophonistes français et la maladie d'Alzheimer

Une jeune génération d'orthophonistes s'intéresse à la maladie d'Alzheimer : la base *Sudoc* identifie une trentaine de mémoires de capacité en orthophonie soutenus en France en 2011 sur le sujet, témoignant de la richesse des questionnements et du développement d'outils d'évaluation. Ces travaux de recherche ou d'évaluation de pratique professionnelle restent cependant peu connus en dehors de la profession. Les recherches portent souvent sur un nombre limité de personnes malades, et il faut des années et plusieurs promotions d'élèves orthophonistes pour valider de nouveaux outils à partir

d'effectifs suffisants. Ces mémoires sont produits dans un petit nombre d'instituts de formation : Lille, Strasbourg, Lyon, Paris, Poitiers, Nantes, Caen, Nice, Aix-Marseille.

Ainsi, à l'Institut d'orthophonie de Lille, Pauline Dassé et Juliette Théry ont évalué les troubles lexicaux dans la maladie d'Alzheimer au stade débutant au moyen de la batterie de tests BETL développée par Thi Mai Tran, s'appuyant sur le courant théorique de la neuropsychologie cognitive. A l'Université de Strasbourg, Delphine Palet a étudié le maintien de la communication entre professionnels et patients atteints de maladie d'Alzheimer au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). A l'Institut des sciences et techniques de réadaptation de Lyon, Elisa Chevallier et Marie-Alix de Tarlé ont étalonné, auprès d'une centaine de personnes malades, un test des fonctions exécutives dans la compréhension de textes. A l'Université de Poitiers, Marguerite Teulon a évalué les capacités de discernement en vue d'un consentement éclairé dans la maladie d'Alzheimer. A l'Université *Pierre-et-Marie-Curie* de Paris, Chloé Charpentier s'est intéressée à la perception du temps chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, un sujet encore peu étudié : elle a élaboré un test pour évaluer leur perception de la durée, de la successivité et de la simultanéité, au travers des modalités visuelle, auditive et langagière.

www.sudoc.abes.fr/DB=2.1/SET=20/TTL=41/CMD?ACT=SRCHA&IKT=1016&SRT=YOP&TRM=d%C3%A9mence+alzheimer+orthophonie, février 2012.

Priorités de recherche

« Les chercheurs en sciences médicales, médecins pour la plupart, se donnent beaucoup de mal dans leurs essais pour s'assurer de ne pas nuire à leurs sujets d'étude. Mais ce qu'ils négligent est le mal fait à d'autres patients, qui ne sont pas les leurs avec qui ils n'ont aucun lien médical ou financier, ceux qui vivent aujourd'hui avec la maladie pour laquelle ils cherchent un traitement. Les stratégies de levée de fonds de la communauté des chercheurs, qui consistent à effrayer les gens, à accroître leur peur de la maladie d'Alzheimer, renforcent également la stigmatisation de tous ceux qui vivent avec les incapacités associées au dérapage cognitif », écrit Richard Taylor, docteur en psychologie qui vit avec ces symptômes depuis 2001. « Devrions-nous dépenser dix dollars pour la recherche d'un traitement curatif et dix dollars pour la recherche des stratégies et activités permettant aux personnes vivant avec les symptômes de la démence de vivre une vie plus épanouissante (*fulfilling*) et améliorer leur qualité de vie ? Ou devrions-nous, comme maintenant, dépenser 19.97 dollars en recherche pure et trois centimes en recherche psychosociale ? (...). Nous ne pouvons pas éluder cette question, que ce soit pour allouer des budgets, faire un chèque à une association ou se porter bénévole. Je pense que les organisations et les personnes qui ne sont pas atteintes de la maladie d'Alzheimer sont en train de gagner la bataille des cœurs et des esprits, et les dollars du grand public et du gouvernement. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont en train de perdre la bataille pour les dollars de la recherche ». « Je crois que les priorités de financement doivent être inversées. Je ne suis pas opposé à la recherche du futur, mais pas en excluant la recherche pour résoudre les vrais problèmes de vraies personnes vivantes », écrit Richard Taylor, qui salue « à grands cris » (*shout out*) *Alzheimer's Disease International* qui a décidé de promouvoir la recherche non médicamenteuse [prix mondial de la meilleure recherche psychosociale fondée sur des preuves, en partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer].

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*. Mars 2012. www.richardtaylorphd.com/blog/.

Ethique de la recherche sur la démence

Le rapport sur l'éthique de la recherche d'*Alzheimer Europe* propose une discussion détaillée des principales questions éthiques liées à la conduite de la recherche auprès de personnes atteintes de démence. Ce rapport s'adresse aux chercheurs, aux donateurs, aux organismes de financement de la recherche, aux comités d'éthique et aux associations Alzheimer nationales. Coordinné par Diane Gove, responsable de l'information d'*Alzheimer Europe*, il rassemble les travaux et recommandations d'un groupe d'experts dans les domaines de la recherche sur la maladie d'Alzheimer, la bioéthique, le développement de médicaments, la psychiatrie du grand âge, la psychologie, la gériatrie aigüe, la neurologie, les sciences sociales et les soins de fin de vie. Fabrice Gzil, responsable du pôle Etudes et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer, a participé aux travaux du groupe.

Une étude américaine multicentrique, menée par le professeur Raymond de Vries, du centre de bioéthique et sciences sociales de l'Université du Michigan à Ann Arbor, a donné la parole à cent soixante personnes âgées de cinquante ans et plus, dans le cadre d'un débat démocratique d'une journée sur l'éthique du consentement d'un tiers (*surrogate consent*) pour la recherche sur la démence. Le grand public est capable d'utiliser une information approfondie et la délibération entre pairs pour parvenir à un avis raisonné et documenté sur l'utilisation éthique du consentement d'un tiers. Mais le public a une approche de « pragmatisme prudent », caractérisée par une confiance globale dans la science et la conscience d'écueils (*pitfalls*) potentiels, suggérant que cette confiance ne peut pas être considérée comme acquise.

Alzheimer Europe Newsletter, février 2012. Gove D (coord.). *Alzheimer Europe. The Ethics of Dementia Research*. Décembre 2011. www.alzheimer-europe.org/Publications/EShop/Alzheimer-Europe-Reports/The-Ethics-of-Dementia-Research. De Vries R et al. *Public's Approach to Surrogate Consent for Dementia Research: Cautious Pragmatism*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 14 février 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22337147.

Meilleurs intérêts

Au Royaume-Uni, la Fondation de santé mentale, en partenariat avec des chercheurs des Universités de Bristol et de Bradford, publie les résultats d'un travail de recherche de deux ans évaluant l'efficacité des recommandations de pratique en santé mentale (*Mental Capacity Act Code of Practice*) sur la défense des meilleurs intérêts de la personne. Le rapport suggère une définition plus claire de la capacité, et comment cette notion diffère du « manque d'*insight* », c'est-à-dire de la perception de la personne malade de ses propres besoins.

Williams V et al. Making best interests decisions: people and processes. *Mental Health Foundation. University of Bristol. University of Bradford. J Dementia Care*, Mars-avril 2012. www.mentalhealth.org.uk/content/assets/PDF/publications/BIDS_report_24-02-12_FINAL1.pdf?view=Standard (texte intégral). www.alzheimers.org.uk, 28 février 2012.

Faut-il filtrer l'information délivrée aux aidants pour les protéger ?

En Australie, Christine Stirling, de l'École infirmière de l'Université *Hobart* de Tasmanie a mené une étude auprès de douze aidants de personnes atteintes de démence au stade léger à modéré, utilisant les services de répit de proximité de l'île, complétée par trois entretiens avec des conseillers experts et trois entretiens de groupes avec des professionnels de santé. Les professionnels ont des représentations et des croyances variables, profondément ancrées dans leur identité professionnelles, en ce qui concerne les besoins d'aide à la décision des aidants, l'information qu'ils croient devoir leur apporter, et le moment d'informer les aidants. Certains groupes estiment qu'il faut protéger les aidants des informations réalistes et qu'il faut filtrer l'information. Cette

rétenion d'information peut limiter la capacité des aidants à prendre des décisions, et celle des services de santé à améliorer le partenariat et la prise de décision partagée (*shared decision-making*). Les auteurs s'interrogent sur la survivance de cette rétenion d'information par les professionnels à une époque de libre accès général à l'information. Stirling C et al. *A qualitative study of professional and client perspectives on information flows and decision aid use*. *BMC Med Inform Decis Mak* 2012; 12(1): 26. 29 mars 2012. www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6947-12-26.pdf (texte intégral).

Etat des lieux

Libres d'aller et venir

Hospitalisation sous contrainte, mesures coercitives, permis de conduire : *Alzheimer Europe* publie, dans son rapport annuel 2011, une revue des dispositions légales concernant la liberté d'aller et venir des personnes atteintes de démence en Europe au sens large (les vingt-sept pays de l'Union, l'Islande, la Norvège, la Suisse et la Turquie). La contribution française a été rédigée par Harold Kasprzak, juriste et chargé de mission au pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer.

Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2011. Dementia in Europe, février 2012. www.alzheimer-europe.org/.

Rester à domicile ou entrer en institution ?

L'entrée en institution, qui est une négociation, met en question les capacités de sujet des plus âgés face aux autres négociateurs. Est-ce un choix libre, un choix sous contrainte ou un non choix ? A la demande de la DREES (direction de la recherche, des études et des statistiques), Jean Mantovani et Christine Rolland, de l'unité INSERM 558, de l'Observatoire régional de la santé Midi-Pyrénées (ORSMP) et du laboratoire interdisciplinaire solidarités, sociétés, territoires-centre interdisciplinaire d'études urbaines (LISST-CIEU, UMR 5193) de l'Université de Toulouse-2 ont coordonné une recherche collaborative sur six sites, via des médiateurs professionnels, pour mieux comprendre les situations de vie à domicile dites « limites ». L'étude identifie quatre types de situation de négociation, caractérisés par des jeux d'alliance entre personnes âgées, proches et professionnels, qui se constituent eux-mêmes selon l'évaluation du risque, la trajectoire de vieillissement, les modèles du vieillir. La personne peut entrer en institution « de son plein gré », en défendant son droit à l'auto-détermination ; c'est une situation rare. Dans le « soutien familial négocié », la vieille personne prend part, mais les enfants tiennent le rôle principal : ils sont gestionnaires de l'aide, viennent de milieux sociaux moyens ; la situation est particulièrement observée en Bretagne. Dans le cas de « l'alliance famille-professionnels », l'entrée en institution est « légitimée », la personne est écartée des décisions car jugée incompétente en raison de ses troubles cognitifs : c'est la déprise ultime et la « mise en dépendance familiale ». L'action peut aussi être dirigée par les professionnels : l'entrée en institution est alors « imposée » ; la situation typique est le cas des « isolés familiaux » : personne sans conjoint, état de santé dégradé, couple où l'homme est aidant principal de la femme en perte de capacités ; couple où l'homme est en perte de capacités cognitives et la femme en état de santé fragile ; la décision est prise uniquement par les professionnels, qui ont une connaissance souvent partielle de la situation, portent un jugement normatif et protègent leur responsabilité morale et pénale. Mantovani J et Rolland C. *Rester a domicile ou entrer en institution : les conditions de la négociation. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie*. Paris : 15-16 février 2012. www.rencontres-scientifiques.cnsa.fr/data/Atelier07/A7_Mantovani.pdf.

Refus de partir de l'institution

La Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissement et de leurs familles (FNAPAEF) alerte contre la « résiliation abusive » des contrats de séjour de résidents pour des raisons médicales et notamment l'aggravation de leur dépendance : « ces expulsions sont le plus souvent liées à des conflits entre l'établissement et les membres de la famille, alors que le résident a respecté le règlement de fonctionnement et le contrat de séjour de l'établissement », estime-t-elle. Un nouveau déménagement a « un effet catastrophique pour ces personnes très âgées, fragilisées ». La Fédération a écrit aux parlementaires pour que « de telles pratiques maltraitantes soient contrôlées et qu'une réglementation claire encadre les décisions de transfert des résidents, sachant que la chambre est légalement reconnue comme leur domicile ». La FNAPAEF souhaite que le résident ou sa famille soient en mesure de contester la décision, de faire appel à une expertise contradictoire, et de rallonger le délai habituel de trente jours pour trouver un autre établissement ».

www.agevillagepro.com, 12 mars 2012.

Conduite automobile et démence (1)

Un arrêté du 21 décembre 2005 considère qu'une incompatibilité à la conduite automobile doit être prononcée si un syndrome démentiel est documenté chez le conducteur. Une enquête menée en 2004 par le centre mémoire de ressources et de recherche de Poitiers a montré qu'un tiers des personnes âgées ayant un trouble cognitif avéré, essentiellement au stade léger à modéré, continuaient à conduire un véhicule. Si les données de la littérature font état d'un risque d'accident de la voie publique majoré chez ces patients, « il faut cependant admettre une hétérogénéité des performances au volant chez les patients déments avec un décalage entre l'évaluation pratique et le risque réel d'accidents. Les conducteurs, atteints de démence, ont souvent adapté leurs habitudes mais la poursuite de la conduite reste source d'inquiétude familiale. Conscient de l'importance de l'activité de conduire, l'entourage familial culpabilise et peine à prendre une décision radicale », précise Marc Paccalin, professeur de gériatrie au CHU de Poitiers. Mais que décider face à un patient conducteur ayant des troubles cognitifs qui vit à distance d'une zone urbaine, dans une zone mal desservie, et dont l'épouse ne conduit pas ? s'interroge-t-il.

« La conduite automobile représente une activité instrumentale de base de la vie quotidienne. Elle permet une indépendance, l'accès aux activités (courses, loisirs) et aux soins médicaux. L'arrêt de la conduite est souvent mal vécu, favorisant l'isolement et la perte du réseau relationnel ». Seule la commission du permis de conduire est habilitée à statuer sur la compatibilité. Cette commission est saisie par la famille et non par les médecins sous peine de violation du secret médical. Mais peu de dossiers expertisés par la commission concernent des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Paccalin M. *Conduite automobile et démence : enjeux humains, enjeux éthiques*. CHU de Poitiers. La Lettre de l'espace de réflexion éthique 5 :5. Février 2012.

http://medphar.univ-poitiers.fr/PDF%202010-2011/Lettre_Espace_Ethique_5_2012.pdf

(texte intégral). Carr DB et Ott BR. *The older adult driver with cognitive impairment: "it is a very frustrating life"*. JAMA 2010 ; 303:1632-1641.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2915446/pdf/nihms-209116.pdf (texte intégral).

Conduite automobile et démence (2)

Face à ce dilemme, quel rôle peut jouer le médecin traitant ? « La mémoire ne doit pas être la seule fonction cognitive à expertiser. Le test MMSE (*mini-mental state examination*) n'est pas conçu pour juger de l'aptitude à la conduite. La perception visuospatiale, l'attention, le jugement doivent être appréciés. Le sujet doit être considéré dans sa totalité. Ainsi, les capacités fonctionnelles, la force musculaire, les capacités

sensorielles (auditive et visuelle), les co-morbidités et le traitement médicamenteux doivent être pris en considération ». « L'évaluation globale permet au médecin de prodiguer des conseils pour abandonner cette activité ou l'adapter : conduite régulière pour garder les réflexes, sur des trajets courts, par météo clémente, en période diurne. Il est utile que la consultation se déroule en présence de proches du patient. Le médecin doit notifier les conseils qu'il donne ». Un arrêt de la Cour de cassation du 25 février 1997 est explicite sur ce point : le médecin est tenu au devoir d'information et doit pouvoir en apporter la preuve en cas de litige. Mais l'anosognosie du patient et ses troubles de mémoire altèrent la rémanence des conseils. « L'important pour le patient, l'entourage et le médecin, est la prise de conscience des difficultés attentionnelles et exécutives. Le problème de la conduite automobile doit donc être abordé au cours de la consultation et sensibiliser l'entourage familial pour aider à une prise de décision raisonnable. On pourrait préconiser l'avis d'un moniteur d'auto-école. Mais cela représente un coût et un temps de disponibilité peu envisageables à grande échelle. La proposition d'utilisation d'un GPS (*Global positioning system*) aiderait-elle à pallier les problèmes d'orientation ? s'interroge Marc Paccalin, qui indique : « aujourd'hui, nous manquons de consensus pour juger pertinence de l'habileté à la conduite de bon nombre des conducteurs avec altération cognitive. A l'avenir, les règles vont évoluer. En effet, à compter de 2013, le titulaire du permis européen devra se soumettre à un contrôle de l'aptitude médicale à la conduite tous les dix à quinze ans ».

Paccalin M. *Conduite automobile et démence : enjeux humains, enjeux éthiques*. CHU de Poitiers. La Lettre de l'espace de réflexion éthique 5 :5. Février 2012.

http://medphar.univ-poitiers.fr/PDF%202010-2011/Lettre_Espace_Ethique_5_2012.pdf
(texte intégral).

Malades jeunes

En France, le Centre national de référence pour les malades jeunes atteints de maladies d'Alzheimer ou maladies apparentées (CNR-MAJ) estime à trente-deux mille le nombre de personnes malades avant l'âge de soixante-cinq ans, dont cinq mille avant l'âge de soixante ans. « La disparité des situations est une des principales caractéristiques des malades jeunes atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentée, du fait du plus grand nombre d'étiologies de syndromes démentiels, de la grande variabilité de la présentation clinique des principales affections, de la plus grande fréquence des formes d'origine génétique et de la variabilité du contexte social et familial », écrit l'équipe du Professeur Florence Pasquier. « Le facteur le plus discriminant pour l'individualisation de ces malades n'est pas l'âge de début, mais la grande difficulté à répondre à leurs besoins spécifiques du fait de la rigidité des systèmes médicaux et sociaux. La confrontation de la variabilité de leurs besoins à notre offre de soins, limitée et inadaptée, doit nous conduire à une réflexion sur nos capacités à respecter l'autonomie et la dignité des malades Alzheimer et apparentées à tous les âges de la vie ». Le principal frein à l'entrée en établissement des personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées est de nature administrative », rappelle l'équipe de Florence Pasquier, qui détaille les résultats de l'enquête sur l'accueil des malades jeunes en institution, menée en collaboration avec la Fondation Médéric Alzheimer en 2010-2011. « les soignants ne sont pas habitués à prendre en soin des personnes jeunes, parfois plus jeunes qu'eux, et se sentent démunis, tant dans l'accompagnement des patients que celui de leur famille ».

Lebert F et al. *Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : spécificités des « malades jeunes », réflexions cliniques et éthiques*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(1) : 65-72. Mars 2012. www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/74/BO.
Rousselot T et al. *Accueil des moins de 60 ans souffrant d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Quelles réponses pour quels besoins ? Enquête en institution*. *Revue Hospitalière de France*, janvier-février 2012.

Droit des malades : difficile de se faire entendre

Il y a dix ans, les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 instaurent respectivement les conseils de la vie sociale (CVS) dans les établissements médico-sociaux et les commissions de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) dans les établissements sanitaires. Chaque organisme a son talon d'Achille, explique Sylvain Fernandez, chargé de mission santé au Collectif interassociatif sur la santé (CISS) : « la CRUQPC réunit des membres extérieurs à l'établissement de santé, issus d'associations agréées, tandis que le CVS est composé de résidents ou de membres de leur famille, donc d'usagers. Cela crée parfois des blocages, les résidents craignant de possibles conséquences, si leurs propos sont critiques. De fait, les débats des CVS tournent parfois en rond, sur la qualité de la nourriture et non les droits des personnes au sens large. Peut-être faudrait-il faire évoluer la composition des CVS en y intégrant des représentants d'associations agréées ? Cela pourrait être le cas au moins dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Quant aux CRUQPC, leur bilan est mitigé : il faut trouver le moyen de faire participer les patients à ces instances ». Par ailleurs, depuis la loi HPST (Hôpital, patients, santé, territoires), patients et usagers se réunissent au sein de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), organisme consultatif doté d'une commission spécialisée dans les droits des usagers. Mais où la CRSA peut-elle puiser les informations ? « Les CVS rédigent à peine des comptes rendus », regrette Sylvain Fernandez.
La Gazette Santé-Social, mars 2012.

Charge ressentie (1)

Noémie Soullier, de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), a analysé la charge ressentie de l'aidant à partir des données de l'enquête HSA (handicap-santé auprès des aidants informels) menée en 2008. Elle rappelle que « la charge peut être définie selon deux dimensions : une dimension objective et une dimension subjective. La charge objective correspond à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant : elle est liée à la nature de l'aide et au volume horaire de l'aide. La charge subjective se concentre sur le ressenti de l'aidant : elle comprend les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant (loisirs, vie familiale...), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec la personne aidée. Ces deux dimensions de la charge ne sont pas forcément liées. L'aidant peut disposer de ressources qui, à charge objective équivalente, lui permettront d'atténuer son sentiment de charge. La capacité à faire face et le réseau de soutien de l'aidant sont notamment des éléments qui influent sur la charge subjective. La dimension positive que l'aidant attribue à son rôle agit également sur la charge subjective : les bénéfices, la valorisation et la satisfaction que l'aidant tire de l'aide qu'il apporte sont des éléments moteurs qui contrebalancent la charge. La dimension subjective est ainsi la plus adaptée pour détecter les situations de charge sévère ». Dans l'enquête HSA, le terme de « charge » de l'aidant est préféré à celui de « fardeau », afin d'éviter toute confusion avec les travaux basés sur les échelles de mesure, telle l'échelle de Zarit, le « fardeau subjectif » correspondant à la « charge ressentie » par l'aidant.

Soullier N. *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*. DREES. *Etudes et résultats* 799. Mars 2012. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf.

Charge ressentie (2)

Un indice de niveau de charge ressentie de l'aidant a été développé et quatre groupes d'aidants définis : aucune charge, charge légère, moyenne, lourde. Un aidant sur cinq (20%) ressent une charge lourde. Les aidants ressentant une charge importante s'occupent de personnes âgées plus fragilisées : c'est le cas de 48% des aidants de personnes en

sévère perte d'autonomie (groupes iso-ressources 1 et 2), contre 31% des aidants de personnes en perte d'autonomie modérée (GIR 3-4) et de 14% des aidants de personnes en perte d'autonomie légère (GIR 5-6). 13% des aidants de l'enquête HSA aident une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ; c'est le cas de 21% des aidants qui ressentent une charge moyenne et 31% des aidants qui ressentent une charge lourde. Le niveau de charge ressentie de l'aidant est influencé par le sentiment d'être seul pour répondre aux besoins de l'aidé (32%), de faire des sacrifices (23%), de ne pas avoir assez de temps pour lui (20%), pour sa famille (14%), de devoir constater que l'aide affecte sa santé (14%), crée une charge financière (8%), que les relations avec la famille sont parfois tendues (7%), que l'aidé ne lui témoigne pas de reconnaissance (7%), que les relations avec l'aidé sont devenues tendues (6%). Une modélisation montre qu'aider dans de nombreux domaines amplifie la charge ressentie. L'apport d'une aide financière en supplément de l'aide à la vie quotidienne, les activités de surveillance ajoutent aussi à la charge ressentie. Quant à l'intervention de professionnels autour de la personne aidée, si elle peut soulager l'aidant de certaines tâches, elle implique de nouveaux acteurs et donc une gestion accrue de l'organisation de l'aide pour l'aidant : le recours à des professionnels peut donc être ressenti positivement ou négativement.

Soullier N. *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*. DREES. *Etudes et résultats* 799. Mars 2012. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf.

Obligation de sécurité : responsabilité de l'établissement (1)

Lorsqu'une personne âgée hébergée en vertu d'un contrat est victime d'un dommage, c'est la responsabilité civile contractuelle de l'établissement qui doit être recherchée, responsabilité qui ne joue que si ce dernier a commis une faute, rappelle Sophie André, d'*Actualités sociales hebdomadaires*, dans un cahier juridique consacré aux récentes décisions de jurisprudence concernant les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Quant à la responsabilité pénale, en cas de décès accidentel d'un résident dûs aux installations de l'établissement, elle n'est pas automatique. Ainsi, dans une décision du 4 octobre 2011, la chambre criminelle de la Cour de cassation a jugé qu'il n'y avait pas lieu de poursuivre pénalement un établissement dans lequel l'une de ses résidentes, atteinte de la maladie d'Alzheimer, était décédée des suites de brûlures dues à la température trop élevée de l'eau de sa douche, en avançant les éléments suivants : « compte tenu de la date d'installation des appareils [de robinetterie], les dispositions de l'arrêté du 30 novembre 2005 destinées à éviter les risques de brûlures et imposant une température de l'eau inférieure à 50°C aux points de puisage n'étaient pas applicables ; qu'ainsi, il n'existe pas de manquement à une obligation de sécurité résultant d'une disposition réglementaire ».

Actualités sociales hebdomadaires, 6 avril 2012. Cass crim 2011. *Requête n° 11-81699*. 4 octobre 2011. www.juricaf.org/arret/FRANCE-COURDECASSATION-20111004-1181699 (texte intégral).

Obligation de sécurité : responsabilité de l'établissement (2)

S'agissant du reproche portant sur « la discontinuité dans la surveillance de nuit », la chambre de l'instruction de la cour d'appel observe que, « au moment de l'accident vers 19 heures, des infirmières, tant libérales que salariées, étaient présentes, outre la surveillance de nuit, [et] que trois personnes se sont portées au secours de l'intéressée, lui ont prodigué les premiers soins et ont appelé les secours. Ainsi, selon elle, le problème de la présence d'un seul veilleur de nuit entre 19 heures et 21 h 45 n'a eu aucune incidence ». La chambre de l'instruction écarte également l'accusation de « surveillance insuffisante, notamment à l'étage où se trouvait la chambre » de la résidente décédée, jugeant qu'une surveillance permanente n'est pas possible. D'après elle, « la nécessité d'assurer la sécurité et la protection des personnes dépendantes se heurte [...] à

l'impératif tout aussi légitime de préserver leur dignité et leur intimité ». Dès lors, elle retient l'argument de la direction de l'établissement selon lequel il n'est pas « envisageable de laisser les portes des chambres ouvertes car la chambre représente en quelque sorte le domicile des pensionnaires qui doivent se sentir comme chez eux [et] que ni une surveillance permanente ni encore moins des moyens de contention ne sont envisageables (...). Le fait que chaque chambre soit équipée de sanitaires et d'une douche constitue non seulement un progrès mais surtout une obligation pour l'établissement et ne peut lui être reproché », conclut la juridiction. La chambre de l'instruction de la cour d'appel met également de côté la critique sur l'absence d'un système d'alarme, considérant notamment que, pour être efficace, un tel système suppose que la personne âgée soit en état de le comprendre, « ce qui n'est pas évident pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ».

Actualités sociales hebdomadaires, 6 avril 2012. *Cass crim 2011. Requête n°11-81699*. 4 octobre 2011. www.juricaf.org/arret/FRANCE-COURDECASSATION-20111004-1181699 (texte intégral).

Obligation de sécurité : responsabilité de l'établissement (2)

Lorsqu'un contrat a été établi avec un résident, c'est la responsabilité contractuelle qui joue avant la responsabilité délictuelle. Un arrêt rendu par la première chambre civile de la Cour de Cassation le 15 décembre 2011 avait confirmé 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. Dans un EHPAD accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, un résident, ancien boxeur amateur, en avait frappé un autre à mort. Pour Olivier Poinot, avocat au Barreau de Montpellier, « cet arrêt apporte trois enseignements principaux. Il confirme que l'usager victime d'une atteinte à son intégrité, qui recherche la responsabilité du gestionnaire, ne pourra y parvenir qu'en se prévalant d'une violation des clauses du contrat de séjour. Il est donc vain de vouloir caractériser l'existence d'un pouvoir permanent d'organisation et de contrôle exercé par l'établissement sur le mode de vie des usagers, cette notion relevant d'une approche de responsabilité délictuelle. Le deuxième apport concerne l'étendue de l'obligation de sécurité. Jusqu'à présent, lorsqu'une atteinte à l'intégrité d'un résident était constatée, même sans preuve d'une faute de surveillance, le gestionnaire encourait une condamnation, le juge induisant la réalité de cette faute dans la survenance de l'atteinte. Cette solution avait d'ailleurs été appliquée au cas d'EHPAD accueillant des malades d'Alzheimer, certes par le juge d'appel (Cour d'appel de Toulouse, arrêt 371 du 26 juin 2007). Sur ce point, l'arrêt du 15 décembre 2011 vient à rebours pour rappeler que la surveillance relève du « cœur de métier », et donc d'une obligation de moyens : il n'est pas possible d'induire l'existence d'une faute par la seule réalisation de l'atteinte. Au demeurant, cela confirme que le contrat de séjour relève bien du régime du contrat d'entreprise. Troisième élément saillant de l'arrêt : puisque l'obligation en cause est de moyens (non de résultats), l'administration de la preuve de la faute repose sur le demandeur à l'action en responsabilité ; d'où l'intérêt pour le directeur de l'établissement de veiller à la traçabilité des dispositions prises en matière d'organisation du travail ».

Direction(s), avril 2012. *Actualités sociales hebdomadaires*, 6 avril 2012. *Cass civ 1^{re} 2011. Requête n°10-25740*. 15 décembre 2011. www.legicassation.fr/arret-10-25740-cour-cassation-chambre-civile-j24987618.html.

Atteintes à la sécurité

Valérie Gabrot, ancienne avocate au Barreau de Paris, et le Dr Bernard Duportet, de l'hôpital *Paul-Brousse* de Villejuif (Val-de-Marne), publient des résultats de l'analyse réalisée par la plateforme d'écoute sur la maltraitance *Habeo* sur les questions juridiques

posées par les victimes âgées et leurs proches aidants. 60% des questions sont d'ordre civil (relations usager/institution, protection juridique des personnes, habitation, obligations alimentaires, droit de la famille) ; 35% des questions d'ordre pénal (atteintes aux personnes, atteintes aux biens, dépôt de plainte) ; 5% des questions d'ordre administratif et de droit du travail.

Gabrot V et Duportet B. *Regards croisés sur les atteintes à la sécurité des personnes âgées*. *Revue de Gériatrie* 37(2) : 129-133. Février 2012. www.revuedegeriatrie.net.

Questions de société

Intervenir en prison (1)

Bettina Hodel, de l'hôpital d'Etat d'Atascadero, et Heriberto Sánchez, du département californien de correction et de réhabilitation (Etats-Unis), décrivent un programme d'intervention psychosociale développé spécifiquement pour les détenus atteints de démence (*SNPID-Special Needs Program for Inmate-Patients with Dementia*) dans un environnement où la sécurité est la priorité, et dans lequel les aidants sont les autres détenus.

Pam Belluck, dans la rubrique *The Vanishing Mind* du *New York Times*, consacrée à la maladie d'Alzheimer, décrit l'expérience à la prison de San Luis Obispo (*California's Men Colony Help Care*) : des détenus condamnés à la réclusion à perpétuité pour meurtre ont été « investis d'une responsabilité extraordinaire : aider d'autres prisonniers atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence pour les tâches les plus intimes de la vie quotidienne : prendre une douche, se raser, mettre du déodorant, changer les couches. La démence en prison est un phénomène en croissance rapide : c'est une conséquence imprévue du vieillissement des prisonniers condamnés à des peines longues : sur 1.6 millions de personnes détenues aux Etats-Unis, 10% sont condamnés à perpétuité et 20% à des peines de plus de vingt ans. Un rapport de *Human Rights Watch* dénombrait en 2010 près de cent vingt-cinq mille prisonniers âgés de cinquante-cinq ans et plus. De nombreux Etats considèrent qu'un détenu est âgé à partir de cinquante ans, le vieillissement étant accéléré d'environ quinze ans. De plus, les prisonniers cumulent les facteurs de risque de démence : faible niveau d'éducation, hypertension, diabète, consommation de tabac, dépression, addictions, traumatismes crâniens...

Hodel B et Sánchez HG. *The Special Needs Program for Inmate-Patients with Dementia (SNPID): A psychosocial program provided in the prison system-innovative practice*. *Dementia*, 15 février 2012. <http://dem.sagepub.com/content/early/2012/01/24/>. *New York Times*, 25 février 2012. www.nytimes.com/2012/02/26/health/dealing-withdementia-among-aging-criminals.html?_r=1.

Intervenir en prison (2)

Pour le sociologue Ronald Aday, auteur d'un ouvrage sur la crise du vieillissement dans les établissements pénitentiaires, « la population de détenus atteints de démence va s'accroître considérablement ». De nombreux directeurs de prison voudraient transférer les personnes malades en maison de retraite, mais le passé criminel, souvent pour des meurtres violents, n'incite ni à la libération sur parole, ni à l'accueil de ces personnes dans un établissement d'hébergement. L'Etat de New York a mis en place une unité spécifique pour les détenus ayant des troubles cognitifs, accompagnés d'aidants professionnels, pour un coût élevé : quatre-vingt-treize mille dollars (soixante-neuf mille euros) par an, plus du double du coût observé en population pénitentiaire générale (quarante-et-un mille dollars). D'autres Etats, comme la Louisiane et la Californie, ont adopté une approche moins coûteuse mais potentiellement plus risquée : former des

détenus à devenir aidants. Habillés de jaune (*Gold Coats*) pour les distinguer des autres détenus, vêtus de bleu, ils sont formés par l'Association Alzheimer locale, disposent d'un volumineux manuel sur la démence, ont une meilleure connaissance de la situation des prisonniers que bien des gardiens et savent détecter très tôt les premiers signes de la maladie. « Sans eux, nous ne saurions pas bien nous occuper des détenus atteints de démence », explique Cheryl Steed, psychologue, qui organise avec les *Gold Coats* une réunion de suivi hebdomadaire. Avant la mise en place du programme, en 2009, les détenus atteints de démence étaient souvent à l'origine de bagarres, frappant les personnes qui leur semblaient menaçantes ou dérangeant les autres prisonniers en empiétant sur leur territoire. « L'atmosphère était globalement hostile », témoigne Bettina Hodel, qui a failli être frappée. Maintenant, les comportements difficiles sont contenus en grande partie par les *Gold Coats*. Les détenus aidants sont payés cinquante dollars (trente-sept euros) par mois.

New York Times, 25 février 2012. www.nytimes.com/2012/02/26/health/dealing-withdementia-among-aging-criminals.html?_r=1. Aday RH. *Aging Prisoners : Crisis in American Corrections*. Westport: Praeger. Mars 2003. 250 p. ISBN 978-0275971236. <http://books.google.fr/books?id=Rp4zdieZE40C&pg=PA9&lpg=PA9&dq=Aging+Prisoners+:Crisis+in+American+Corrections>.

Personnes isolées juridiquement incapables : quelle protection ?

Thaddeus Pope, professeur de droit à l'Université Widener de Wilmington (Delaware) et Tanya Sellers, avocate à Philadelphie (Pennsylvanie, Etats-Unis), s'intéressent à la prise de décision pour des personnes socialement isolées (*unbefriended*). Malgré l'importance de la question, la plupart des juridictions des Etats-Unis ne disposent pas de systèmes ou de procédures adéquates. Récemment, plusieurs Etats ont finalement décidé d'aborder le sujet et d'apporter des réponses. Quatorze domaines sont abordés : repérage de la personne socialement isolée ; risques et problèmes de la personne socialement isolée ; prévention : directives anticipées, recherche diligente, et évaluation soignée (*careful assessment*) de la capacité ; mécanismes de prise de décision ; en cas d'urgence, exception au consentement (*emergency exception*) ; liste étendue de représentants légaux par défaut : amis proches ; tuteurs privés ; tuteurs bénévoles ; tuteurs publics ; tuteurs temporaires et d'urgence ; médecins présents ; autres cliniciens, personnes physiques et morales ; comités institutionnels ; comités externes.

Pope TM et Sellers T. *Legal briefing: the unbefriended: making healthcare decisions for patients without surrogates (Part 1)*. *J Clin Ethics* 2012; 23(1):84-96. Printemps 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22462389.

Protection des majeurs : bilan de la loi de 2007

Lors d'une audition devant la commission des finances du Sénat à la suite d'une enquête de la Cour des comptes sur le bilan de la loi sur les majeurs protégés, applicable à partir du 1er janvier 2009, Emilie Pecqueur, présidente de l'association nationale des juges d'instance, a indiqué que « la réforme de la protection des majeurs a entraîné, pour les tribunaux d'instance, une surcharge de travail de 50%, et le nombre de dossiers et d'ouvertures ne fait que progresser » : « plus de 50% des mesures de tutelle-curatelle ne sont pas révisées, à quoi s'ajouteront les mesures prises en 2009, qui arriveront bientôt à échéance et les mesures prises depuis 2009. Cette accumulation du passif, avec les risques d'engagement de responsabilité qui y sont associés si toutes ces mesures deviennent caduques sans que rien ne soit prévu pour y remédier, met les tribunaux d'instance en grande difficulté ». La magistrate met en avant notamment la diminution des effectifs, le coût de notification des décisions, le manque de médecins pour signer les certificats. Selon elle, « le dispositif du mandat de protection future ne fonctionne pas ; il n'en est guère qu'un ou deux par tribunal, ce n'est pas satisfaisant. Pour autant, certaines familles ont

besoin de certains actes qui ne peuvent faire l'objet, quand il y en a plusieurs, d'un mandat spécial. Il serait donc intéressant de réfléchir à un mécanisme d'habilitation des enfants pour les personnes âgées, qui fonctionnerait comme l'habilitation des conjoints, avec bien sûr des garanties, comme l'accord de l'ensemble de la fratrie ».

Sénat. Réforme de la protection juridique des majeurs - Audition pour suite à donner à l'enquête de la Cour des comptes. 31 janvier 2012. www.senat.fr/compte-renducommissions/20120130/fin.html#toc. www.agevillagepro.com, 20 février 2012.

Royaume-Uni : le voisinage vu par les personnes malades

John Keady et ses collègues, de l'équipe de recherche sur la démence et le vieillissement de l'École infirmière et de travail social de l'Université de Manchester, considèrent que le voisinage est un domaine de la politique publique peu pris en compte dans la stratégie nationale anglaise pour la démence. Trois dimensions émergent : les espaces extérieurs, l'environnement bâti et les technologies de la vie quotidienne. Les auteurs n'ont identifié aucune recherche universitaire portant sur le voisinage vu par les personnes malades. Les concepts émergents de citoyenneté et de responsabilité civique, s'ils apparaissent dans les initiatives de certaines municipalités qui souhaitent adapter la ville aux personnes atteintes de démence, sont virtuellement absents de la littérature scientifique et rarement évaluées. De nouvelles méthodes de recherche apparaissent pour étudier le voisinage, telles que l'interview en marchant avec la personne malade. La recherche sur le voisinage doit s'intéresser à la relation et à l'interaction entre l'espace social et physique et le rôle actif des personnes malades pour « faire leur place » dans la société (*people with dementia as « place-makers »*).

Keady J et al. *Neighbourhoods and dementia in the health and social care context : a realist review of the literature and implications for UK policy development.* *Rev Clin Gerontol* 2012; 22(2) : 150-163. Mai 2012.

<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=8498466>.

***Vous ne vous êtes pas trompé de film !*, de l'Association Alzheimer israélienne**

A l'occasion de la semaine de sensibilisation contre la maladie d'Alzheimer, dans la salle multiplexe *Cinema City*, la plus grande du pays, l'Association Alzheimer israélienne *EMDA* a surpris les spectateurs en leur montrant le début d'un tout autre film que celui qu'ils étaient venus voir. A la vue du générique, les réactions ne se sont pas fait attendre. Les spectateurs ont tout d'abord été confus et perturbés, se demandant s'ils ne s'étaient pas trompés de salle ou de film. Puis, ils se sont manifestés auprès du personnel du cinéma et certains ont même commencé à quitter la salle. Le film a alors été interrompu pour laisser place au message suivant : « Non, vous ne vous êtes pas trompé, vous êtes bien ici pour voir le bon film. Nous souhaitons simplement que vous expérimentiez les sentiments de confusion et de désorientation que connaissent cent mille personnes en Israël ». Cette opération dite de « marketing ambiant », réalisée par l'agence de publicité *ACW Grey*, visait à marquer les esprits en rendant effectivement les spectateurs confus, pour accroître l'impact et la mémorisation du message, et changer leur regard sur la maladie. Cette expérience inédite a suscité de nombreuses retombées médiatiques pour la cause de la maladie d'Alzheimer.

28 février 2012. www.youtube.com/watch?v=7kKAq6lHgeY (vidéo en anglais).

<http://emda.netmaster.co.il>. www.lillitl.fr/2012/02/israeli-alzheimer-association-vousvous-etes-trompe-de-film/. www.espace-ethique-alzheimer.org/.

Approches ethniques et culturelles : les professionnels face au racisme (1)

Le secteur du travail social au Royaume-Uni s'appuie largement sur une main d'œuvre immigrée. Les résidents des maisons de retraite sont confrontés à une multitude d'accents, de hauteur de voix et de représentations culturelles. Le manque de familiarité

de ces travailleurs migrants par rapport aux normes britanniques et la couleur de la peau sont à l'origine de commentaires racistes (Hussein et al), que les professionnels soient immigrés ou nés au Royaume-Uni. L'influence du déficit cognitif, notamment la désinhibition qu'il peut entraîner, peuvent aussi conduire des personnes malades à exprimer des préjugés et à montrer des comportements socialement inappropriés. De plus, certaines expressions employées par des personnes âgées sont aujourd'hui considérées comme discriminatoires, alors que la société les tolérait autrefois (racisme dit « anachronique »). Pour lutter contre cette maltraitance raciale, Margaret Milburn, infirmière, et Malcolm Stephenson, infirmier psychiatrique au service des comportements difficiles de l'hôpital général de Newcastle (Royaume-Uni) ont développé des stratégies psycho-comportementales pour que les professionnels puissent faire face, c'est-à-dire maîtriser, tolérer, réduire ou minimiser des événements générateurs de stress. Ces stratégies peuvent être de quatre types : des stratégies comportementales actives (affronter le problème) ; des stratégies cognitives actives (prêter attention au problème en essayant de comprendre la personne) ; des stratégies comportementales d'évitement (éviter d'affronter le problème) ; des stratégies cognitives d'évitement (ignorer le problème).

Milburn M et Stephenson M. *Racial abuse: the strategies care staff use to cope*. *J Dementia Care* 2012; 20(2): 18-19. Hussein S et al. *International social workers : profile, motivations, experiences and future expectations*. *Social Care Workforce Research Unit, King's College, London*. Janvier 2010.

www.kcl.ac.uk/sspp/departments/sshm/scwru/pubs/2010/husseinetal2010internationalfinalreport.pdf (texte intégral).

Approches ethniques et culturelles : une composante de la culture managériale (2)

Le groupe de maisons de retraite et cliniques *Médica* s'est associé à *Sciences Po* pour former ses managers à la gestion de la diversité culturelle, respectant les principes de non-discrimination et de diversité (recrutement, formation, gestion des carrières, communication). « Ce partenariat a pour objectif de renforcer au sein de *Médica*, une culture managériale attentive aux différences en lien avec l'une des grandes valeurs fondatrices du groupe : le respect. Respect et bonne compréhension des collaborateurs, des résidents et des patients de *Médica* qui viennent d'horizons culturels de plus en plus variés de par leurs âges, leurs origines, leurs trajectoires professionnelles... à l'image de notre société de plus en plus diversifiée ». Tournée vers l'opérationnel et les retours d'expérience, la formation dispensée aux managers de *Médica* sur deux jours par *Sciences Po* vise à bâtir une grille de diagnostic des réalités interculturelles au travail, renforcer la capacité à faire face aux risques de discrimination, travailler sur la bonne « posture » du manager en contexte multiculturel pour comprendre et valoriser les différences. Seize sessions permettront à plus de deux cent cinquante managers du groupe d'en bénéficier. Le cycle d'études est dirigé par le sociologue Philippe Pierre.

www.medica-france.fr/sites/default/files/MEDICA_SciencesPO_Final.pdf, 20 mars 2012. Mutabazi E, Pierre P. *Pour un management interculturel. De la diversité à la reconnaissance en entreprise*. Paris : L'Harmattan 2008. 214 p. ISBN 978-2-296-05985-6. Novembre 2008.

Organisation mondiale de la santé : la démence est une priorité de santé publique

L'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans un rapport réalisé en collaboration avec *Alzheimer's Disease International* (ADI) et une centaine d'experts, déclare que la démence est une priorité de santé publique. Pour ADI, qui militait depuis des années pour cette reconnaissance, cette prise de position « servira à élever l'attention internationale à la grave menace de santé que la maladie d'Alzheimer et la démence posent à la communauté internationale, aujourd'hui et dans les années à venir ». On estime à trente-cinq millions

le nombre de personnes atteintes de démence aujourd'hui ; elles devraient être plus de cent quinze millions au milieu du siècle. Un nouveau cas de démence apparaît toutes les quatre secondes dans le monde.

World Health Organization. *Dementia: a public health priority*. Avril 2012. Genève: WHO Press. 112 p. ISBN 978-92-4-15644- 8 (texte en anglais). www.alz.org, 11 avril 2012.
http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf.

Allemagne : dialogue citoyen avec la chancelière fédérale

La chancelière Angela Merkel invite les citoyens allemands à un « dialogue d'avenir ». Elle leur pose trois questions : « Comment voulons-nous vivre ensemble ? De quoi voulons-nous vivre ? Comment voulons-nous vivre ? » Elle attend des idées, des réflexions et des propositions pratiques. Ces propositions seront soumises à un vote des internautes. Les citoyens ayant envoyé les dix propositions les plus souvent citées par les votants seront invités à présenter leurs idées à la chancelière. Heike von Lützu-Hohlbein, présidente de la société Alzheimer allemande, a proposé pour la première question (comment voulons-nous vivre ensemble ?) : « créer les conditions d'une bonne vie avec la démence ».

Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 16 mars 2012 (en allemand).

Royaume-Uni : politique de recherche

Le Premier ministre britannique David Cameron a promis une augmentation des budgets de recherche sur la démence, qui devraient passer de 26.6 millions de livres (32.2 millions d'euros) en 2010 à 66 millions de livres (80.1 millions d'euros) en 2015. La démence touche environ six cent soixante-dix mille personnes au Royaume-Uni, mais environ quatre cent mille personnes ne sont pas diagnostiquées. Dans les dix ans qui viennent, le nombre de personnes malades devrait atteindre un million. Le coût sociétal est estimé à 23 milliards de livres (27.9 milliards d'euros), davantage que pour le cancer, la maladie coronarienne ou l'accident vasculaire cérébral. « L'un des plus grands défis de notre temps est ce que j'appellerais une crise tranquille, celle qui vole des vies et des larmes dans le cœur des familles, mais dont l'impact est à peine reconnu. La démence est tout simplement une maladie terrible. Et c'est un scandale que nous notre pays n'ait pas su suivre sa progression. Il est choquant de constater que le niveau de diagnostic, de compréhension et de sensibilisation à la démence soit si bas. C'est comme si nous étions dans un déni collectif » James Cameron en appelle à une « riposte totale » (*all-out fight-back*) et sociétale : « nous l'avons fait pour le cancer dans les années 1970, pour le SIDA dans les années 1980 et 1990. Nous avons combattu la stigmatisation, relevé le défi et fait des avancées massives pour combattre ces maladies tueuses. Nous devons faire la même chose maintenant pour la démence ». Il souhaite que la Grande-Bretagne devienne un leader mondial dans le domaine de la recherche, des soins et de l'accompagnement de la démence.

The Guardian, 26 mars 2012. Kmiotowicz Z. *Cameron launches challenge to end « national crisis » of poor dementia care*. *BMJ* 2012 ; 344 : e2347. 27 mars 2012.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22453187.

Alzheimer system. Entre surmédiatisation de la maladie et invisibilité des personnes: changer notre regard..., coordonné par Colette Eynard

« Dans notre société qui récuse la mort comme élément constitutif de la vie, la surmédiatisation de la maladie d'Alzheimer éclaire la vieillesse d'une lumière inquiétante », écrivent Colette Eynard et le réseau de consultants en gérontologie (ARCG). « Ce déni du cours normal de l'existence tend à se généraliser, installant l'idée que la mort ne pourrait être que le résultat d'un accident. Or, la vieillesse ne saurait être « guérie ». En termes de politiques publiques, quand la problématique de la vieillesse glisse vers la notion de maladie d'Alzheimer, l'approche globale de la situation de la personne

risque de se réduire à une gestion médicale du grand âge. Simultanément, on constate le faible crédit accordé à la parole des personnes malades et l'impossibilité où elles sont généralement de continuer à faire des choix et à courir des risques, même minimes. Enfin, il n'est pas sûr que les aspirations personnelles des proches se résument au statut « officiel d'aidants familiaux ». Mais cette maladie soulève surtout le problème lié à la perte de raison et à la mort qui s'ensuit, d'abord sociale puis organique. Alors de quoi se défend notre corps social à travers l'exclusion des personnes malades ? Quelle sorte de déraison collective nous pousse à rejeter une approche conciliant le corps et l'esprit, essence même de notre condition humaine ? », s'interrogent les auteurs.

Eynard C et le Réseau de consultants en gérontologie (ARCG). *Alzheimer system. Entre surmédiatisation de la maladie et invisibilité des personnes : changer notre regard...* Lyon : *Chroniques sociales*. 22 mars 2012. ISBN 978-2-85008-926-2. 224 p. www.chroniquesociale.com/alzheimer-system.

Légalisation de l'euthanasie : l'expérience étrangère

L'euthanasie est-elle une urgence électorale ? C'était le thème de la rencontre organisée le 12 mars 2012 à l'assemblée nationale à l'initiative du collectif *Plus digne la Vie*, présidée par Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à l'Université *Paris-Sud*. L'objet de cette rencontre n'était pas de débattre pour ou contre l'euthanasie, mais « d'honorer la dimension de la vie jusqu'à son terme » à travers une pluralité de grilles de lecture et d'analyse du débat, et de « témoigner de l'attention à des gens qui n'ont plus le sentiment que la société leur donne le sentiment d'exister ». Partout en France, des débats citoyens de proximité sont organisés par l'association JAMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie), qui a élaboré, avec l'expertise du Dr Bernard Devalois, chef du service de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital de Pontoise, un kit d'outils pédagogiques, dont un DVD réalisé par Frédérique Chaudier (kit disponible sur le site de l'association JAMALV et celui de la société français de soins palliatifs).

Les Pays-Bas, puis la Belgique, ont été les premiers pays à légaliser l'euthanasie en 2002. Quel bilan ? Parmi plus de quatre mille personnes dans ces deux pays ont terminé leur vie de cette façon, principalement à la suite d'un cancer. Aux Pays-Bas, l'euthanasie est autorisée lorsque le patient en fait la demande en pleine possession de ses capacités mentales et qu'il subit des souffrances « insupportables et interminables » dues à une maladie incurable. Les médecins accèdent à la demande dans environ un tiers des cas. Toutefois, leur expérience reste limitée : un médecin néerlandais est confronté en moyenne à une demande « sérieuse » d'euthanasie une fois tous les trois ans. « Cela a pour effet que parfois, par manque de connaissance, ils peuvent mal évaluer une demande », souligne la société royale des médecins néerlandais (KNMG). Depuis avril 2002, « le texte de loi n'a pas changé, ce qui a évolué, c'est la manière dont les médecins le comprennent. » En 2011, pour la première fois, une euthanasie a été pratiquée sur une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. « Cela aurait été inimaginable en 2002 », souligne l'association pour une fin de vie volontaire (*NVVE-Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde*). 80% des personnes décident de mourir à leur domicile. Depuis le 1^{er} mars 2012, La NVVE a mis en place six équipes mobiles composées d'un médecin et d'une infirmière se déplaçant au domicile de personnes souhaitant mourir, pour pratiquer des euthanasies contre l'avis du médecin traitant. En Belgique, la loi du 28 mai 2002 avait été adoptée pour « sortir l'euthanasie de la clandestinité ». Les décès par euthanasie représentent 1% des décès. Pour des raisons culturelles et de proximité avec les Pays-Bas, 81% des personnes ayant recours à l'euthanasie sont flamandes. Pour l'*Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD)* belge, « la loi a été positive car elle a permis de très grands changements dans les relations patients-médecins. De nombreux tabous sur la fin de vie ont pu être levés ; elle a

aussi permis aux familles de mieux préparer et d'accepter la mort de leur proche. On a vu se mettre en place des rituels, comme les cérémonies de l'au-revoir, le dernier repas... » www.agevillagepro.com, 27 mars 2012. *Libération*, 30 mars 2012. *Le Monde*, 25 mars 2012. Collectif *Plus digne la Vie*. Colloque du 12 mars 2012 à l'Assemblée nationale : *L'euthanasie est-elle une urgence électorale ?* <http://plusdignelavie.com/?p=1859> (vidéos). *Légalisation de l'euthanasie en Belgique : un bilan.* <http://plusdignelavie.com/?p=1891> (texte intégral).

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