

Revue de presse



Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Juillet-août 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 15

Editorial p 2

Vivre avec la maladie p 4

Pratiques d'aide et de soin p 8

Débats et recherche p 13

Etat des lieux p 20

Questions de société p 23

L'hydre de Lerne

En cet été 2012, les nouvelles qui nous arrivent de la planète Alzheimer ne sont pas bonnes. Pire, elles ont un goût de déjà-vu.

Dix ans après l'arrêt prématuré du premier essai d'immunothérapie sur l'homme, des laboratoires pharmaceutiques ont annoncé coup sur coup l'arrêt d'essais cliniques à grande échelle concernant deux anticorps monoclonaux, le *bapineuzumab* et le *solanezumab*. Ces deux molécules, pourtant très prometteuses, ne paraissent en effet pas améliorer significativement les capacités cognitives et fonctionnelles des personnes testées (*New York Times*, 23 juillet 2012 ; *Associated Press*, 24 août 2012). Chercheurs et associations commencent à redouter que ces échecs successifs n'incitent l'industrie pharmaceutique à réduire voire à mettre un terme aux investissements considérables que nécessite la recherche sur la maladie d'Alzheimer (*Wall Street Journal*, 16 juillet 2012). Selon l'Association Alzheimer américaine, « les personnes atteintes et leurs familles ont désespérément besoins de meilleurs traitements, nous ne devons pas arrêter maintenant » (www.alz.org, 24 août 2012). De son côté, Richard Taylor ironise sur cette « chasse au boson de Higgs-Alzheimer, à la recherche de la particule qui va retarder l'évolution de la maladie ». Ce docteur en psychologie, qui vit depuis dix ans avec les symptômes de la démence, déplore « un échec amer à trente millions de dollars » qui ne seront pas utilisés pour améliorer les conditions de vie des personnes malades au quotidien.

Ces difficultés rencontrées par la recherche biomédicale relancent l'éternel débat sur la pertinence de l'annonce du diagnostic au stade précoce. Pour Martine Perez, du *Figaro*, « si un traitement était disponible pour freiner l'évolution de la maladie, un tel diagnostic serait précieux [mais] à ce jour aucune thérapeutique n'a démontré qu'elle pouvait prévenir l'aggravation du mal, même mise en œuvre dès les premiers troubles » (<http://sante.lefigaro.fr>, 21 juin 2012). De même, pour le Collège national des généralistes enseignants, si les médecins généralistes doivent diagnostiquer la maladie au stade de la démence (lorsque les symptômes sont suffisamment importants pour retentir sur la vie quotidienne de la personne), « le diagnostic au stade pré-démontiel soulève des problèmes à la fois pratiques et éthiques » (www.cnge.fr, 19 juin 2012). A l'inverse, pour Cécile Cournau, du *Nouvel Observateur*, « le diagnostic précoce, tout le monde l'attend », car « poser un nom sur des symptômes le plus tôt possible, c'est l'assurance d'enrayer le cours de l'histoire » (<http://pourquoi-docteur.nouvelobs.com>, 25 juin 2012). C'est aussi l'avis de la plupart des internautes qui expriment sur le blog de la rubrique santé du *Figaro* leur désaccord avec la position du Collège des généralistes enseignants : « Si j'avais un début d'Alzheimer, je souhaiterais vraiment le savoir aussitôt, afin d'organiser ma vie en fonction, de pouvoir anticiper et préparer tout ce qui me concerne (...). Ces médecins généralistes n'ont pas à prendre à notre place des décisions si personnelles. Nous sommes des êtres humains qui détenons notre destin, à nous d'en faire ce que nous voulons ».

Les nouvelles ne sont pas très bonnes non plus sur le terrain de la prise en charge au quotidien. Un rapport américain, qui souligne la place centrale que jouent les femmes dans l'accompagnement des personnes malades, montre que leur condition ne s'est guère améliorée : « Trop de femmes se trouvent prisonnières d'un rôle qu'elles n'ont pas anticipé, qu'elles assument au prix d'un coût personnel important, et sans savoir quand cela va finir ». Ainsi, sur les mille deux cents aidantes interrogées (qui passent en moyenne quarante-sept heures par semaine à aider leurs parents, leurs conjoints ou leurs beaux-parents), plus des deux tiers n'ont pas pris de vacances depuis un an, plus de la moitié ont dû adapter leurs horaires de travail, et près de 40% ont dû laisser passer des opportunités de promotion professionnelle (www.wmmsurveys.com/ALZ_report.pdf, juin 2012).

Une autre étude américaine examine les procédures de recrutement de cent quatre-vingt services d'aide à domicile intervenant auprès de personnes âgées vulnérables. Seules un tiers de ces structures testent préalablement les compétences des professionnels qu'elles emploient ; seules 30% envoient des responsables vérifier le travail des intervenants ; et seules 55% font une recherche de casier judiciaire préalablement à l'embauche (Lindquist et al, *J Am Geriatr Soc*, Juillet 2012).

Enfin, une étude menée à Toulouse par le Professeur Fati Nourhashemi, qui a suivi pendant deux ans une centaine de personnes au stade sévère de la maladie, montre que la prise en compte de la douleur des personnes âgées atteintes de démence reste encore très insuffisante, un tiers des personnes ayant un score de douleur supérieur à la médiane ne recevant aucun analgésique (Nourhashemi F et al, *J Nutr Health Aging*, mai 2012).

Dans ce contexte morose, il faudra être particulièrement vigilant à ce que le débat sur la fin de vie voulu par le Président de la République (*Le Monde*, 19 juillet 2012) ne soit pas instrumentalisé par ceux qui affirment qu'une vie avec la maladie d'Alzheimer ne vaut plus la peine d'être vécue. Il faut en effet se préparer à ce que - telle l'hydre de Lerne - ressurgissent sous la forme d'un prétendu « droit de mourir » des propos immondes et des propositions indignes. Contre cette tentation de l'abandon, réaffirmons avec Emmanuel Hirsch que « ce n'est pas tant la mort qui devrait mobiliser l'attention aujourd'hui que les conditions d'exercice d'un soin digne, compétent et responsable jusqu'au terme de l'existence » (www.huffingtonpost.fr, 28 juin 2012). Et rappelons cette injonction que Richard Taylor adresse à tous ceux qui rêvent de solutions faciles : « S'il vous plaît, souvenez-vous que les personnes qui vivent avec les symptômes de la démence ne disparaissent pas. Nous pouvons perdre notre connexion avec ce qui constitue pour vous la vie, mais nous sommes toujours pleinement vivants, pleinement humains ! Ne faites pas semblant ! Ne renoncez jamais à nous ! Ne nous voyez jamais comme des êtres en train de disparaître ! Jamais ! » (www.richardtaylorphd.com/blog, août 2012)

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

Vivre avec la maladie

« Ne nous voyez jamais comme des êtres en train de disparaître ! »

Richard Taylor, docteur en psychologie qui vit depuis plus de dix ans avec les symptômes de la maladie d'Alzheimer, relève sur son blog des exemples de stigmatisation, tel celui-ci, tiré du livre d'un professeur de neurologie : « les patients ne sont finalement pas conscients de leur situation, si dévastatrice soit-elle. L'aidant n'a jamais de répit, vivant avec cette perte, disant adieu un peu plus chaque jour, devant cacher les choses (*cover up*) un peu plus chaque jour. Oui, la démence chez un être cher génère du stress. Mais, s'il vous plaît, rappelez-vous que personne vivant avec les symptômes de la maladie ne disparaît. Ces êtres humains, pleinement humains, sont toujours là. Nous pouvons perdre notre connexion avec vos avis et vos sentiments sur ce qui constitue la vie, mais nous sommes toujours pleinement vivants, pleinement humains ! « Ne faites pas semblant ! », tonne Richard Taylor. « Rendez-nous capables et réhabilitez-nous (*enable and re-enable us*). Encouragez et soutenez nos efforts pour être ce que nous sommes, tout ce que nous pouvons être. Ne renoncez jamais à nous (*never give up on us*), ne nous voyez jamais comme des êtres en train de disparaître ! (*never see us as fading away*) ! Jamais, jamais, jamais ! »

Taylor R. *Alzheimer from the inside out*. Août 2012. www.richardtaylorphd.com/blog.

« J'aimerais encore agir, sentir et penser comme si j'étais encore le portier de ma propre vie »

Richard Taylor écrit : « je pense que chacun d'entre nous vit dans une boîte qu'il construit lui-même. Formée par les expériences de la petite enfance, elle a au moins quatre murs (selon la complexité de chacun) et une porte ouverte vers l'extérieur. Nous pouvons sortir, et nous pouvons faire entrer les autres. Cela ressemble à une porte-tourniquet (*revolving door*), ouverte à certains, fermée à d'autres. J'ai maintenant près de soixante-dix ans, et ma porte est devenue plus lente à s'ouvrir et à se fermer. Je la garde entrebâillée la plupart du temps. Mais voilà les symptômes de la démence qui déboulent dans ma vie. Comment la porte va-t-elle répondre ? Elle reste entrebâillée, et de plus en plus difficile à ouvrir ou fermer à mon gré. Mais j'ai besoin de la maintenir ouverte, pour que d'autres puissent venir et me rendre capable (*enable me*), me connaître, me manifester de l'empathie d'une manière que je n'avais pas encore encouragée ou appelée. Parfois, il me semble que la porte ne répond plus. Lorsque d'autres font irruption et prennent des décisions pour moi. J'avais pensé qu'elle était juste entrebâillée, alors que d'autres agissent parfois comme si elle était grande ouverte. J'ai besoin de laisser entrer les autres plus souvent et plus longtemps, c'est maintenant un besoin essentiel pour maximiser la qualité de ma vie, et la réussite de mon (mes) objectif(s). Bien sûr, cela est plus vite dit que fait. D'autres, qui étaient à l'aise lorsque ma porte s'ouvrait davantage, sont maintenant perplexes : « dois-je pousser plus fort ? Dois-je seulement répondre à ses besoins et débouler ? Dois-je même franchir cette porte ? Je le ferai juste pour lui ». Quant à moi, j'aimerais encore agir, sentir et penser comme si j'étais encore le portier de ma propre vie. Les situations ambiguës m'ont toujours posé problème : elles me donnent l'impression que je maîtrise toujours mon propre espace et ma vie, que je fais semblant de ne pas m'en faire, alors que ce n'est pas vrai, que je donne et que je reçois des autres et aux autres. Cette situation est difficile à vivre, pour moi et pour ceux qui viennent. Cette maudite porte a des charnières rouillées, et de temps en temps le Dr Alzheimer la bloque avec son pied et contrôle jusqu'où et à quelle vitesse elle va s'ouvrir et se fermer. Ma famille, mes amis et moi devons décider comment faire au mieux avec ce problème de

porte. Jusqu'à présent, nous avons réussi à moins de 100%, mais nous essayons encore et encore, en discutant de ce qui arrive ».

Taylor R. *Alzheimer from the inside out*. Juillet 2012. www.richardtaylorphd.com/blog.

C'est ainsi...

Je n'essaie plus aussi fort « d'être en avance sur mes symptômes » (*stay ahead of my symptoms*), écrit Richard Taylor, comme il y a quelques années, comme il y a quelque mois. Maintenant, je ne peux pas toujours me comprendre ou comprendre mes perceptions, les paroles que j'ai prononcées, et mes sentiments (même si des personnes généreuses et qui m'aiment me les expliquent). Les « bons » jours avec des moments clairs, je suis encore capable de me regarder, moi et ma démence, et de commenter ce qui se passe entre mes oreilles, dans mon cœur et dans mon esprit. Le reste du temps je suis perdu, désorienté, embrouillé (*befuddled*), je ne comprends et n'apprécie que de manière incomplète ce qui se passe autour de moi et dans moi. Les bons jours, je peux décider d'être perspicace (*insightful*), drôle, attachant et ouvert. Les mauvais jours, je suis confus, en colère, replié sur moi-même (*withdrawn*) et fermé. Jusqu'à présent, les bons jours étaient de loin plus nombreux que les mauvais jours. Mais les mauvais jours arrivent par paquets, et la fréquence des paquets augmente. Pendant des années, j'ai pu faire lutter mon esprit contre mon cerveau, gagner parfois, parfois battre en retraite. Maintenant, à mesure que mon cerveau prend l'avantage sur mon esprit, je perds davantage de batailles, et avec le sentiment de défaite, le désir (*urge*) de m'engager dans de nouveaux combats s'émousse. Ce n'est pas ce qui devrait se passer. Je peux encore changer, c'est simplement plus difficile, et cela me coûte davantage, ainsi qu'aux autres, en termes de temps, d'effort et de relations. Restez à l'écoute, je le resterai ».

Taylor R. *Alzheimer from the inside out*. Août 2012. www.richardtaylorphd.com/blog.

La voix des personnes malades : un groupe de travail européen (1)

Alzheimer Europe, *Alzheimer Ecosse* et le groupe de travail écossais sur la démence (un groupe animé par des personnes malades) ont organisé à Glasgow (Ecosse) une réunion internationale destinée à échanger les meilleures pratiques sur la façon de faire entendre la voix des personnes malades et produire des recommandations pour la mise en place, par *Alzheimer Europe*, d'un groupe de travail européen pour les personnes atteintes de démence. Neuf personnes malades se sont déplacées de République tchèque, d'Angleterre, d'Irlande, des Pays-Bas et d'Ecosse pour partager leur expérience au sein de leurs associations nationales. Vingt représentants des associations Alzheimer d'Autriche, de Bulgarie, de Norvège, de Slovaquie et d'Espagne sont venus apprendre des autres organisations faisant déjà participer les personnes atteintes de démence. En Ecosse, le *Scottish Dementia Working Group* a participé à l'élaboration de la stratégie nationale, à la rédaction d'une déclaration des droits (*Bill of Rights*) et à un référentiel de compétences et connaissances (*Skills and Knowledge Framework*). Le groupe a aussi édité un DVD et un livre de plaisanteries pour l'association de clowns thérapeutiques *Comic Relief*. Réputé pour son enthousiasme et son « militantisme intrépide », le groupe de personnes malades s'est impliqué également dans des activités moins traditionnelles, telles que la formation d'ergothérapeutes et d'étudiants. Le groupe, fondé au départ par quelques personnes fortement motivées, compte dix ans plus tard plus de cent membres et continue à être piloté par de personnes malades. La mise en place de tels groupes est beaucoup moins avancée dans d'autres pays, pour différentes raisons : le manque d'information, la « surprotection » de la personne malade par les aidants familiaux, « qui auraient besoin de comprendre les avantages pour la personne malade de participer à un groupe de pairs, le manque d'un porte-parole central capable de communiquer avec les décideurs politiques. *Dementia in Europe*, juin 2012.

La voix des personnes malades : un groupe de travail européen (2)

La réunion a permis d'identifier plusieurs domaines dans lesquels la participation des personnes atteintes de démence est recommandée : la production de recommandations pour influencer les politiques locales et nationales ; une information écrite pour et par les personnes atteintes de démence ; des recommandations pour la prise de parole dans les médias ; des recommandations de bonnes pratiques impliquant des personnes atteintes de démence ; le recueil d'informations simples (« soft information ») telles que des témoignages de personnes malades sur différents thèmes, destinés notamment aux décideurs politiques ; la constitution d'un réseau. Une personne malade allemande a souligné l'importance de représenter la démence de façon équilibrée, plutôt que centrée seulement sur la fin de vie ; « après tout, nous mourrons tous ». Un prérequis à la participation des personnes malades est « le droit absolu des personnes atteintes de démence de connaître leur diagnostic ». Le diagnostic précoce et le soutien après le diagnostic sont identifiés comme des priorités.

Dementia in Europe, juin 2012.

« Qui êtes-vous ? Qui suis-je ? »

Lorsque vous regardez dans les yeux d'un proche atteint de démence qui dit : « J'ai peur. Je me sens perdu. Qui êtes-vous ? », vous êtes profondément affecté, et cela génère des sentiments de tristesse et de désespoir (*sadness and despair*). Que faire ? « Si vous voulez rester dans leurs vies, alors restez dans leur quotidien ! » (*If you want to stay in their lives, then stay in their today!*), conseille sur son blog Richard Taylor, qui vit avec les symptômes de la démence depuis plus de dix ans : « Prenez un bout de carton et écrivez en majuscules : *Je suis...* et collez une photo récente de la personne malade. *Là où j'habite ...* Et collez une photo de sa chambre ». *Le nom de ma fille/de mon fils/de mes petits-enfants est...* et collez une photo ».

www.richardtaylorphd.com/index.php/blog, 13 juin 2012.

Que va-t-on « en » faire ?

« Avec aujourd'hui plus d'un million de cas en France, parce qu'elle fait régresser l'Homme jusqu'à sa plus archaïque bestialité, parce que les gouvernements successifs ont omis leurs promesses, Alzheimer s'apprête à devenir la « maladie du siècle » en Occident. N'oublions pas », écrit Pegah Hosseini, dans le magazine *Ever*, dans un article illustré par Marina Couso Atalaya (dessin) et Martin Lagardère (photo). L'auteur brosse le portrait sa grand-mère Parvin, iranienne âgée de quatre-vingt-dix ans, exilée en France, un pays « qui lui a offert tant... Et qui aujourd'hui la laisse dépérir de son Alzheimer dans un couloir de la mort Parfois elle sait, souvent elle ignore. Vous l'imaginez souriante et inconsciente, elle est triste et par moments tout à fait gênée. Lorsqu'elle se voit dans un miroir, elle hurle, lorsque nous la lavons, elle se cache, lorsque nous lui parlons, elle décroche et sait que les choses ne tournent pas rond... Elle a toujours donné, à tous, tout le temps, mais aujourd'hui elle nous reprend tout, surtout notre temps. Situation tellement inconfortable des membres de la famille, responsables mais pas coupables, qui finissent pourtant par entrer à leur tour dans la folie du « mais que va-t-on en faire ? », « en » désignant l'indésirable. Celle que l'on ne peut tout le temps supporter, et aussi celle que l'on ne peut abandonner (...). Son odeur... est passée de l'odeur maternelle ou grand-maternelle, apaisante et rassurante, à l'odeur de celle que l'on ne peut plus sentir ».

<http://fr.lemagazineever.com/2012/07/alzheimer/>, 6 juillet 2012.

S'arrêter de conduire ?

S'arrêter de conduire, c'est, pour la personne atteinte de démence, perdre un élément important de son autonomie. L'Association Alzheimer américaine propose un guide de discussion entre la famille et la personne malade. La tâche est en effet délicate : il s'agit

de reconnaître les sentiments de la personne tout en assurant la sécurité de la personne atteinte de démence et celle des autres. Quatre situations sont présentées dans des vidéos. Sur le modèle des directives anticipées, l'Association Alzheimer propose un modèle de « contrat de conduite », précisant les volontés de la personne malade dans le cas où elle serait en incapacité de conduire.

www.alz.org/documents_custom/driving_contract.pdf (texte intégral). 27 août 2012.

Après le décès de la personne malade, quelle identité pour l'aidant ? (1)

La plume de Swapna Kishore, aidante de Bangalore (Karnataka, Inde), s'est tarie depuis le décès de sa mère atteinte de démence et dont elle s'occupait jour et nuit. Trois mois après le décès, elle écrit : « ma vie est à l'envers depuis le départ de ma mère. Sa présence me manque lorsque je ne m'y attends pas, comme lorsque j'ai trouvé son peigne en faisant du rangement ; cela m'a rappelé le soin particulier qu'elle avait à le tenir propre. Mais l'impact de sa perte est plus important : ma vie a changé de multiples façons. Pour pouvoir m'occuper de ma mère, j'avais structuré ma vie autour de mon rôle d'aidante : ces choix ont transformé ma personnalité. Ce cadre n'est plus d'actualité depuis qu'elle est partie. Je n'ai plus besoin de rester à la maison (ou à moins d'une demi-heure en voiture). Je n'ai plus besoin de stocker médicaments, couches, boissons réhydratantes, de m'assurer que les courses ont été faites. Je n'ai plus besoin de dire « non » à des invitations. Mes activités ordinaires de la journée ont changé. Plus besoin de passer voir dans sa chambre, tout au long de la journée, pour voir si tout va bien, essayer de lui parler. Je n'ai même plus besoin de me lever tôt pour lui donner ses médicaments du matin. M'adapter, faire face, me redéfinir a été difficile, et je suis encore loin d'avoir retrouvé mon équilibre ».

<http://swapnawrites.wordpress.com/>, 1^{er} juillet 2012.

Après le décès de la personne malade, quelle identité pour l'aidant ? (2)

Que s'est-il passé depuis trois mois ? Tout d'abord, les cioux ne se sont pas ouverts pour m'octroyer une transformation de ma personnalité. J'ai toujours été introvertie. Mais des années dédiées à l'aide et l'isolement forcé qui en a découlé m'ont changée (en partie en raison de la nature du travail d'aidant, et en partie parce que les gens ne comprennent pas). Ces années ont ajouté un bouclier dur et douloureusement solitaire (*a hard, painfully reclusive shield*) à ma personnalité. Je ne pouvais plus supporter des interactions en face-à-face plus d'une ou deux fois par semaine. Je n'aimais pas ce bouclier, qui me semblait rigide et restrictif. Mais je ne pouvais pas dénier sa présence. Je veux me sentir de nouveau à l'aise dans les interactions, comme je l'étais, disons il y a vingt ans. Mais le relâchement (*loosening*) de la structure et des liens, et l'ouverture de « possibilités » liées à la mort de ma mère ne m'ont pas encore ramenée à la situation d'autrefois. Je continue à me sentir épuisée à chaque effort que je fais pour m'ouvrir lorsque je suis en face-à-face avec quelqu'un, ou quand je sors de mon chemin pour rencontrer des gens. Première leçon pour moi : à moins d'un événement majeur, il faut faire un effort pour inverser des changements de personnalité ». Swapna Kishore ne peut pas s'imaginer émotionnellement dans un statut d' « ex-aidant », d' « ancienne élève de l'école des aidants où les coups sont durs et où les cœurs se brisent ». Elle s'interroge : « Est-il vrai qu'une fois qu'on a été aidant, on reste toujours aidant ? ». Un jour, en discutant avec un ami, tout s'est soudainement éclairé : « il y a d'autres aidants, qui poursuivent leur route, et qui peuvent toujours apprécier un espace de discussion ouvert. Pour eux, je suis un compagnon de voyage. Mon identité m'apparaît maintenant plus claire. Peut-être suis-je comme un coureur de marathon qui, après avoir franchi la ligne d'arrivée, revient auprès des aidants qui continuent de courir, pour leur donner le rythme et leur tenir compagnie ».

<http://swapnawrites.wordpress.com/>, 1^{er} juillet 2012.

Pratiques d'aide et de soin

N'être ni exclu, ni identifié par sa seule maladie : la cohabitation entre résidents

L'ARPAD (Association des résidences pour personnes âgées dépendantes) rappelle ses principes pour une « cohabitation maîtrisée » des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des autres résidents : « la (les) maladie(s) fait (font) partie des différences qui isolent ou rendent la relation aux autres difficile et douloureuse. Le projet de l'ARPAD repose sur un principe de tolérance et de respect de l'autre quels que soient ses handicaps et difficultés. Par définition, l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) est un lieu de vie pour personnes vieillissantes, aujourd'hui très âgées et vulnérables. Si la vieillesse n'est pas une maladie, elle est pour certaines d'entre elles l'époque de la vie durant laquelle les affections sont multiples et pour certaines invalidantes. La maladie d'Alzheimer en fait partie et les établissements doivent s'organiser et former les équipes d'accompagnement et de soins pour accueillir et aider les personnes handicapées par leur pathologie, et leurs proches, à vivre dans un lieu collectif, sans être exclues ni identifiées par leur seule affection ». Pour l'ARPAD, « l'établissement constitue une unité spécifique à lui tout seul. Cette définition représente la seule voie possible pour sortir concrètement de la difficulté créée par la notion d'unité spécifique qui, si elle est appliquée à la lettre, suppose de concevoir l'hébergement comme un passage organisé d'une unité de vie vers une autre puis encore une, au fur et à mesure que la maladie ou le handicap évolue. Vaste programme de déménagements successifs et réguliers dont il n'est d'ailleurs pas certain, même s'ils étaient réalisables, qu'ils suffisent à créer un équilibre possible au sein de l'établissement ». Alain Lecerf, directeur général de l'AREFO-ARPAD, retrace l'histoire des associations de gestion d'établissements d'accueil plus ou moins médicalisées dans un livre (*La force d'une conviction*) édité par l'AREFO.

AREFO ARPAD Magazine, juin 2012. www.agevillagepro.com, 4 juillet 2012.

En changeant de regard sur la personne, on change de regard sur son comportement (1)

Selon la méthode Montessori, élaborée au début des années 1900 par Maria Montessori (1870-1952), première femme italienne diplômée en médecine, toute personne a une aptitude et une capacité innées à apprendre ; les représentations de ce qu'elle n'est pas, ou n'est plus, entravent son autonomie. Cette méthode, destinée initialement aux enfants, a été adaptée par le neuropsychologue américain Cameron Camp pour aider les adultes âgés atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Depuis un an, le groupe *Médica* a mis en place cette méthode dans ses établissements. « Le Dr Didier Armaingaud, directeur médical, explique : « tous les professionnels disent que la personne est au centre de l'approche. Concrètement, face aux troubles comportementaux dérangeants, nous jugeons souvent par rapport à notre normalité ». Après un an, il tire un bilan positif de cette initiative : « les équipes ont retrouvé une fonction d'observation, laquelle est à la base de nos métiers. Désormais, plutôt que de compenser la perte d'autonomie en « faisant à la place de », nous regardons ce que la personne est encore capable de faire. Les pratiques professionnelles ont été remises en question : la communication non-verbale a repris ses droits et les solutions sont personnalisées selon les résidents. En changeant de regard sur la personne, on change de regard sur son comportement : « les troubles comportementaux ne sont pas une fatalité, ils ont une origine : cette approche est une véritable révolution culturelle », s'enthousiasme Didier Armaingaud. Une dame était très agressive lors de la toilette. Les soignants s'informent auprès de la famille, et découvrent que la résidente vivait avec sa sœur, présente à tout

moment, dont celui de la toilette. Les soignants décorent alors la salle de bain avec des photos de la sœur et entament la conversation ; depuis, la toilette se fait dans un climat apaisé. Pour associer les familles à ce changement de regard, des conférences sur la méthode Montessori leur sont proposées en soirée.

Géroscoie pour les décideurs en gérontologie, juillet-août 2012.

En changeant de regard sur la personne, on change de regard sur son comportement (2)

Au Royaume-Uni, les formateurs Tom et Karen Brenner s'appuient sur les principes suivants dans leur formation Montessori adaptée à l'accompagnement de la démence : utiliser des éléments de la vie de tous les jours qui soient esthétiquement plaisants ; se concentrer sur les forces plutôt que sur les faiblesses ; adapter l'environnement aux besoins des participants ; utiliser un langage positif ; utiliser tous les sens restants ; donner à la personne des choses ayant du sens pour elle ; toujours inviter à faire, ne jamais insister ; profiter de l'instant présent ; décomposer les tâches ; respecter toute la personne. Les deux formateurs présentent le cas de Dorothy, hébergée en unité spécifique, dont le comportement était jugé perturbateur : elle allait constamment dans les chambres des autres résidents pour prendre des choses qui ne lui appartenaient pas ; elle était autoritaire et ergoteuse. Sa famille a appris à l'équipe qu'elle était connue dans sa petite ville comme « la dame aux fleurs ». L'équipe a décidé d'apporter à Dorothy des fleurs coupées pour qu'elle en fasse des compositions florales. Aussitôt que Dorothy a vu les fleurs, elle les a prises dans ses bras et a commencé à couper les tiges de façon enthousiaste, bien qu'un peu désordonnée. Au fil du temps, elle travaille avec plus de soin. Elle fait pivoter les vases pour voir si ses arrangements floraux sont bien équilibrés. Elle est plus sereine et apprécie d'apporter sa contribution à la communauté en décorant la salle à manger avec ses arrangements floraux.

J Dementia Care, juillet-août 2012.

Sexualité, auto-détermination, consentement

L'auto-détermination sexuelle est considérée comme un droit humain fondamental dans les sociétés occidentales, rappellent Laura Tarzia et ses collègues du Centre australien des soins aux personnes âgées fondés sur des preuves à l'Université *La Trobe* de Bundoora. La question est complexe lorsqu'il s'agit de personnes âgées atteintes de démence et vivant en établissement d'hébergement. De nombreux établissements n'ont pas de politique formelle et ne disposent ni de recommandations, ni de personnel formé, et le cadre juridique de l'évaluation de la capacité et du consentement, centré sur la prise de décision liée au traitement et à la représentation légale de la personne, n'est pas un référentiel adéquat pour les questions liées à la sexualité des personnes atteintes de démence, constatent les auteurs. Une personne malade peut avoir obtenu un faible score au test *MMSE (mini-mental state examination)*, mais être toujours capable d'exprimer une préférence pour un ami ou un amant. Les auteurs reconnaissent qu'il est important de protéger la personne vulnérable de tout dommage (*harm*) et d'assurer que le comportement sexuel n'est ni dommageable, ni maltraitant, ni illégal, sans toutefois empêcher les personnes atteintes de démence de prendre leurs propres décisions quant à leur vie. Elles peuvent notamment souffrir psychologiquement de la rupture d'une relation. « Mais toute personne sexuellement active peut être confrontée à ce risque, et nous ne devons pas confondre une décision imprudente ou peu judicieuse avec l'incompétence de la personne ». Pour Laura Tanzia, « chercher à protéger les personnes atteintes de démence en ne leur permettant pas d'exprimer leurs besoins sexuels, et donc en étouffant (*stifling*) leur autonomie et leur caractère de personne humaine (*personhood*), constitue un échec bien plus grand du devoir de soin (*a far greater failure of duty of care*), ainsi qu'une violation du droit fondamental d'une personne atteinte de

démence d'être reconnue devant la loi en tant que personne ». Ces questions devraient devenir d'autant plus urgentes que la population vieillit et que le nombre d'établissements d'hébergement augmentera, estime-t-elle, ajoutant qu'« à l'heure actuelle, plutôt que de s'intéresser à l'équilibre délicat entre l'autonomie du résident et le devoir de soin, les maisons de retraite préfèrent ignorer ces questions et piétinent avec prudence, invoquant la précaution ».

Tarzia L. *Dementia, sexuality and consent in residential aged care facilities*. *J Med Ethics*, 25 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22736582. *International Business Times*, 27 juin 2012. au.ibtimes.com/articles/356723/20120627/safety-ageism-consensual-sex-ibtimesau-ibtimes-com.htm.

Sexualité : la formation des professionnels

La sexualité reste un aspect intrinsèque de l'être humain tout au long de sa vie et à travers la santé et la maladie. Elle contribue à l'identité de la personne, et constitue une dimension fondamentale dans l'approche centrée sur la personne atteinte de démence, écrit Hazel Heath, infirmière et chercheur honoraire à la *City University* de Londres. Cependant, la recherche sur la sexualité chez les personnes atteintes de démence reste limitée. Elle propose une revue systématique sur le sujet dans le *Journal of Dementia Care*, et formule quelques recommandations de pratique : « les services spécialisés dans la prise en charge de la démence devraient reconnaître de façon proactive toutes les dimensions de la sexualité en termes d'identité individuelle, de style de vie, de modes d'expression sexuelle et de relations intimes. La démence peut altérer la façon dont la sexualité est exprimée individuellement et perçue par les autres. Une évaluation pertinente, confidentielle (*sensitive*) et non-intrusive est fondamentale pour établir les désirs individuels et les choix dans les relations et le style de vie. Des cultures de soin encourageant le partage des préoccupations, une réflexion personnelle et une discussion ouverte peuvent apporter au personnel un soutien dans des situations perçues comme difficiles. Des référentiels sont disponibles (*International Longevity Centre, 2011 ; Royal College of Nursing 2011*). Il existe un besoin urgent d'enseigner la sexualité des personnes âgées dans les cursus de formation professionnelle initiale et continue. Le maintien de l'expression sexuelle dans des environnements collectifs n'est pas simple. Les services devraient s'efforcer de promouvoir les droits sexuels (*sexual rights*), la dignité, l'intimité et le choix tout en maintenant des frontières claires protégeant et soutenant les résidents, les familles et le personnel ».

Heath H. *Sexuality and dementia: a review of research literature*. *J Dementia Care* 2012; 20(4): 35-39. Juillet-août 2012. *International Longevity Centre*. *The last taboo: A guide to dementia, sexuality, intimacy and sexual behaviour in care homes*. 2011. www.ilcuk.org.uk/index.php/publications/publication_details/the_last_taboo_a_guide_to_dementia_sexuality_intimacy_and_sexual_behaviour (texte intégral). *Royal College of Nursing*. *Older people in care homes: sex, sexuality and intimate relationships - An RCN discussion and guidance document for the nursing workforce*. 2011. www.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0011/399323/004136.pdf (texte intégral).

Bientraitance : synthèses des recommandations de bonnes pratiques professionnelles

« La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre » et « mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance » sont deux des synthèses proposées par l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) et validées en janvier 2012.

www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/CP%20synth%C3%A8ses_%C3%A9l%C3%A9ments%20appropriation%20recommandations_050612.pdf, 5 juin 2012.

Maltraitance ordinaire

Pour renforcer la prise en compte du point de vue des usagers dans les critères de qualité de certification des hôpitaux, la Haute autorité de santé met en ligne une étude de 2009 sur la maltraitance ordinaire. Réalisée par les consultants Claire Compagnon et Véronique Ghadi auprès de patients et de leurs proches, cette étude identifie une maltraitance liée à des comportements individuels (les professionnels qui échangent entre eux des propos sur le patient en ignorant celui-ci, alors qu'il est présent dans la pièce, les professionnels qui n'entendent pas ce que disent les malades et leurs proches, les menaces et humiliations, la culpabilisation des proches...) et une maltraitance liée à l'organisation (mise à distance des proches, manque de disponibilité des professionnels, rythme imposé des soins, bruits, dysfonctionnements de l'organisation, sorties mal préparées, absence de réponse aux courriers...). La maltraitance concerne particulièrement le non-respect de trois droits du patient : le droit à l'information, le soulagement de la douleur, le respect de la dignité. Le risque de maltraitance s'accroît avec la dépendance du patient.

www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1258960/etude-la-maltraitance-ordinaire-dans-les-etablissements-de-sante-etude-de-claire-compagnon-et-veronique-ghadi?xtmc=&xtcr=1 (texte intégral). 21 juin 2012. www.agevillagepro.com, 9 juillet 2012. Compagnon C et Ghadi V. *La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé*. Haute autorité de santé, octobre 2009.

Détection de la maltraitance des personnes atteintes de démence à l'hôpital

Leslie Pisani, de l'hôpital *Villa Caritas (Covenant Health)* à Edmonton et Christine Walsh, de la Faculté de travail social de l'Université de Calgary (Alberta, Canada), proposent une revue critique des instruments de détection de la maltraitance chez les personnes hospitalisées atteintes de démence, pouvant être remplis par le clinicien (*Elder assessment Instrument, Brief Abuse Screens for the Elderly*), par la personne âgée (*Brief Hwalek-Sengstock Elder Abuse Screening Test*), par l'adulte âgé et son aidant non professionnel (*Modified Conflict Tactics Scale*).

Pisani LD et Walsh CA. *Screening for Elder Abuse in Hospitalized Older Adults With Dementia*. *J Elder Abuse Neglect* 2012; 24(3): 195-215.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22737972.

La maltraitance peut être un crime

Jill Manthorpe, directrice de l'unité de recherche sur les travailleurs sociaux au *King's College* de Londres, et Kritika Samsi, chercheur associé, étudient la mise en œuvre du *Mental Capacity Act* de 2005, une loi établissant un cadre de référence clair pour la prise de décision concernant les personnes juridiquement incapables. Pour les auteurs, cette loi a amélioré la confiance et les compétences des professionnels dans ce domaine délicat, et apporté de nouveaux droits pour les personnes en incapacité en termes d'accès à la justice, le texte considérant la maltraitance (*ill-treatment*) ou la négligence volontaire (*wilful neglect*) comme un crime. Cette criminalisation de la maltraitance a eu plusieurs conséquences. La couverture médiatique des procès a montré que les personnes atteintes de démence peuvent avoir accès à la justice ou que d'autres peuvent le faire à leur place. Les reportages informent le public, les personnes malades et leurs aidants que les comportements maltraitants ne sont pas seulement des « mauvaises pratiques », mais peuvent être considérés comme des actes criminels. Un cinquantaine de procès ont eu lieu. Aucun suivi n'a été fait de ces procès. Les auteurs estiment que cela devrait être de la responsabilité du gouvernement. Par ailleurs, le caractère potentiellement criminel de la maltraitance reste largement ignoré par les professionnels. Les personnels des services de protection juridique des majeurs constituent une ressource clé pour suggérer des réponses appropriées aux situations rencontrées et collaborer avec la police pour établir s'il y a crime ou non. Pour les auteurs, la criminalisation du comportement de maltraitance

pourrait être le seul moyen de faire cesser certains actes. La personne condamnée aura un casier judiciaire, auquel les futurs employeurs devraient avoir accès. On sait encore peu de choses sur la façon dont les services locaux de protection juridique, les organisations de soutien et la police coopèrent pour accompagner les personnes vulnérables, qu'il y ait eu procès ou non, et sur les suites des décisions de justice.

Manthorpe J et Samsi K. *Mental capacity: the force of law. J Dementia Care* 2012 ; 20(4) : 13-13. Juillet-août 2012.

Agir sur l'apathie en maison de retraite

L'équipe du Professeur Philippe Robert, du centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nice, a évalué, dans un essai randomisé, l'efficacité d'un programme de formation du personnel de maisons de retraite à la prise en charge de l'apathie chez deux cent trente personnes âgées atteintes de démence. L'apathie est rarement identifiée comme un problème par les professionnels. L'émoussement affectif (*emotional blunting*) apparaît comme la seule dimension sensible au changement. L'impossibilité d'améliorer le niveau d'intérêt des résidents peut s'expliquer par les difficultés de connaître les centres d'intérêt individuels des personnes malades. Mais il reste possible de modifier la réactivité émotionnelle des résidents et les perceptions du personnel.

Leone E et al. *Management of apathy in nursing homes using a teaching program for care staff: the STIM-EHPAD study. Int J Geriatr Psychiatry*, 14 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22700526.

L'annonce du décès d'un membre de la famille à une personne malade

Dire ou ne pas dire à une personne atteinte de démence qu'une personne de sa famille est morte ? Les pratiques divergent. L'Association Alzheimer de Waco (Texas, Etats-Unis), a réuni deux groupes de discussion, l'un composé d'aidants familiaux et l'autre de professionnels de différents métiers : médecins, infirmières, aides-soignantes et travailleurs sociaux intervenant en maison de retraite dans une ville de taille moyenne. Les groupes ont identifié trois types de réponse de la personne malade à l'annonce de la nouvelle du décès : la « menace pour soi » (*self-threat*) concerne les personnes malades qui demandent qui s'occupera d'elles maintenant ; la « substitution », situation dans laquelle la personne malade, incapable de comprendre qui est mort, va remplacer la personne décédée par un autre, morte depuis des années ; la « métaphore », situation dans laquelle la personne malade déplace son attention sur un objet. Pour les auteurs, il faut avertir les personnes malades du décès de leur proche, à condition de mettre en place des interventions comportementales pour prendre en charge la confusion pouvant être créée par l'annonce. Les familles doivent se préparer à ce que la personne âgée ne réponde pas comme elle l'aurait fait avant.

Gruetzner H et al. *Identifiable grief responses in persons with Alzheimer's disease. J Soc Work End Life Palliat Care* 2012; 8(2):151-164. Avril 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22680050.

Débats et recherche

L'idéologie médicale et la construction de la maladie d'Alzheimer (1985-2011)

Claudia Chaufan, professeur de politique de santé et sociologie, et ses collègues de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), ont étudié l'émergence du concept de maladie d'Alzheimer au plan historique et politique, durant deux périodes : 1985-1987 et 2009-2011, à travers des entretiens avec des leaders d'associations et des scientifiques, des documents historiques et la littérature scientifique. Les auteurs ont identifié plusieurs thèmes récurrents et des questions clé motivant les champions de la cause aux Etats-Unis, les obstacles et les facteurs facilitants, le rôle du gouvernement et des associations dans la création d'une structure organisationnelle capable de porter cette cause. « La caractérisation de la maladie d'Alzheimer comme l'une des causes principales de décès chez les personnes âgées a été cruciale pour entretenir le mouvement, mais avec un effet de double tranchant : en construisant la « sénilité » comme une entité pouvant être traitée, voire guérissable, le mouvement a contribué de façon importante à la notion qu'une « crise » à venir menaçant la population vieillissante devait être évitée à tout prix, ce qui a eu pour effet de favoriser des politiques fédérales conservatrices dirigées davantage vers le traitement et moins vers l'accompagnement des besoins des personnes malades et de leurs aidants. Pour les auteurs, « l'hégémonie du modèle médical met en place une course contre l'horloge démographique, marquant les avancées de la recherche médicale à l'encontre des besoins d'une population vieillissante ». Ils proposent un nouveau cadre d'analyse et de nouvelles sources de légitimité pour s'intéresser aux besoins et préserver l'humanité des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs aidants.

Chaufan C et al. *Medical ideology as a double-edged sword: the politics of cure and care in the making of Alzheimer's disease*. *Soc Sci Med* 2012; 74(5): 788-795. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22265578. Mars 2012.

Qualité de vie et objectifs de santé publique : le référentiel britannique

Le département de la Santé britannique (DH) publie une annexe technique aux objectifs des services nationaux de la santé (NHS) concernant l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Pour les personnes atteintes de démence, le résultat attendu est « l'amélioration de la capacité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à faire face (*to cope*) aux symptômes ». La définition de l'indicateur, en cours de rédaction, devrait inclure le taux de diagnostic et au moins une mesure de l'amélioration de la qualité de vie, telles que l'évolution du score sur l'échelle EQ-5D et le nombre d'années de vie gagnées ajustées à la qualité de vie (*QALY-Quality-Adjusted Life-Years*), selon le type de trajectoire de soins des personnes malades. Actuellement, le taux de diagnostic (proportion de personnes diagnostiquées formellement) varie de 27% à 59%. Les domaines d'amélioration concernent par exemple la réduction des hospitalisations, la mise en place d'un accompagnement après le diagnostic.

Department of Health-National Health Services. Setting Levels of Ambition for the NHS Outcomes Framework. Chapter 4: Enhancing quality of life for people with long-term condition: 115-126. 4 juillet 2012.

www.wp.dh.gov.uk/health/files/2012/07/Chapter-4-Enhancing-quality-of-life-for-people-with-long-term-conditions.pdf

Trouble neurocognitif majeur : la future dénomination de la démence

Le groupe d'experts chargé de l'élaboration du manuel diagnostique de santé mentale (référence mondiale de la classification des diagnostics dans le domaine) a proposé de

remplacer le terme de démence par « trouble neurocognitif majeur » dans la nouvelle version du manuel, le *DSM-5 (Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders)*, dont la parution est prévue en mai 2013. Pour les experts, cette nouvelle dénomination est centrée sur le déclin par rapport à un niveau antérieur de performance, et considère en premier lieu la performance plutôt que le déficit. Les critères précédents utilisaient la maladie d'Alzheimer comme prototype, ce qui signifiait un déficit de la mémoire dans tous les types de démence. Mais dans d'autres troubles neurocognitifs (déclin cognitif associé au SIDA, maladie cérébrovasculaire, dégénérescence fronto-temporale, traumatisme cérébral...), d'autres domaines tels que le langage ou des fonctions exécutives peuvent être affectées en premier, voire exclusivement, selon la localisation cérébrale et l'histoire naturelle de la maladie. Dans le *Huffington Post*, Marguerite Manteau-Rao, travailleur social, apprécie le changement sémantique : « Imaginez-vous au cabinet du neurologue. Le docteur vous annonce un diagnostic de trouble neurocognitif majeur. Le coup sera dur, mais moins que si vous étiez touché par le mot commençant par D. Je trouve encourageant (*heartening*) que la profession médicale reconnaisse enfin la connotation péjorative ou stigmatisante du mot *démence* ». Face à des arguments polémiques publiés dans les médias, l'Association psychiatrique américaine (APA) propose des éléments factuels concernant l'élaboration du nouveau manuel sur un site accessible à tous.

<http://dsmfacts.org/>, juin 2012. www.huffingtonpost.com, 10 avril 2012.

Un avenir incertain

Une étude prospective multicentrique, coordonnée par Stephen Barclay, de l'unité de recherche en médecine générale et soins primaires de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), et menée auprès d'une soixantaine de résidents de maisons de retraite interrogés trois fois dans l'année, identifie quatre thèmes de préoccupation : vivre dans le passé, vivre dans le présent, penser à l'avenir et être activement engagé dans la planification de l'avenir. De nombreux résidents disent qu'ils n'ont jamais évoqué la fin de vie avec le personnel, et supposent que la responsabilité en revient à leur famille ou au médecin généraliste.

Mathie E et al. *An uncertain future: The unchanging views of care home residents about living and dying*. *Palliat Med* 2012; 26(5): 734-743. Juillet 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21697261.

Prise de décision

Une étude menée par Kari Lislerud Smebye, de la Faculté de santé et travail social de l'Université d'Ostfold (Norvège) auprès de trente personnes (dix personnes âgées atteintes de démence au stade modéré et capables de communiquer verbalement, leurs aidants familiaux et professionnels), montre une grande variabilité de la participation des personnes malades à la prise de décision. La prise de décision n'est pas toujours logique. Le schéma le plus fréquent est la prise de décision partagée plutôt que la décision autonome, pseudo-autonome ou déléguée. L'implication optimale dans la prise de décision est facilitée lorsque les personnes malades sont considérées comme capables d'influencer les décisions, en évaluant leur compétence spécifique à la décision, en clarifiant les valeurs et en comprenant la signification des relations et du contexte.

Smebye KL et al. *How do persons with dementia participate in decision-making related to health and daily care ? A multi-case study*. *BMC Health Serv Res* 2012; 12:241. 7 août 2012. www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-12-241.pdf (texte intégral).

Personnes isolées, juridiquement incapables : quelle protection ?

Thaddeus Pope, professeur de droit à l'Université *Widener* de Wilmington (Delaware, Etats-Unis) et Tanya Sellers, avocate à Philadelphie (Pennsylvanie, Etats-Unis), s'intéressent à la prise de décision pour des personnes isolées (*unbefriended*) et publient

la deuxième partie d'un article consacré à cette question, pour ce qui concerne les tuteurs privés et bénévoles, les tuteurs publics, les tuteurs temporaires et d'urgence, les médecins traitants, les autres professionnels, individus et organisations, les comités institutionnels et 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.

Diagnostic par biomarqueurs : territoire inconnu (1)

En considérant les nouveaux critères de diagnostic de la démence (utilisables uniquement à des fins de recherche), la clinique Mayo de Rochester (Minnesota, Etats-Unis) a utilisé des biomarqueurs d'imagerie cérébrale pour détecter la charge amyloïde (*Pittsburgh Compound B*) et la neurodégénérescence (18-fluoroglucose et volume de l'hippocampe) chez quatre cent cinquante personnes sans troubles cognitifs et quarante-deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à divers stades de la maladie. L'hypothèse des chercheurs était que la maladie allait progresser de façon linéaire et prévisible depuis le stade du déficit cognitif léger vers la maladie d'Alzheimer. C'est effectivement ce qui arrive pour une partie seulement des personnes. Les nouveaux critères subdivisent la phase préclinique de la maladie en trois stades, 1 à 3. En fait, 16% des participants de l'étude peuvent être classés au stade 1, 12% au stade 2 et 3% au stade 3. Au total, ces trois stades ne décrivent que 31% de la réalité. Les chercheurs ont donc dû créer deux catégories supplémentaires : le stade 0 (personnes présentant un profil normal des marqueurs de la maladie d'Alzheimer et pas de preuve de déficit cognitif (soit 43% de la cohorte) ; et une catégorie intitulée « SNAP » (*suspected non amyloid pathway* - voie non amyloïde suspectée), qui représente le quart (23%) des participants de l'étude. Quelles sont les caractéristiques de ces patients « hors critères » ? Leur profil de biomarqueurs est mixte : leurs cerveaux ne sont pas « normaux », mais pas clairement « anormaux », explique Jason Karlawish, professeur de médecine gériatrique, d'éthique médicale et de politique de santé à l'Université de Pennsylvanie. Une neurodégénérescence de type Alzheimer est présente en imagerie par résonance magnétique ou PET (*positron emission tomography*), qui détecte un déficit du métabolisme cérébral du glucose, mais sans accumulation de protéine amyloïde.

Jack CR Jr et al. *An operational approach to National Institute on Aging-Alzheimer's Association criteria for preclinical Alzheimer disease*. *Ann Neurol* 2012; 71(6):765-775. Juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22488240. <http://abcnews.go.com/>, 18 juillet 2012.

Diagnostic par biomarqueurs : implications éthiques (2)

« Ces personnes sont-elles malades ? Ou est-ce une variation du vieillissement naturel ? », s'interroge Jason Karlawish. Le simple nom de la catégorie dans laquelle on les classe (voie non amyloïde suspectée) révèle que nous en savons davantage sur la maladie qu'elles n'ont pas que sur la maladie qu'elles ont, si tant est qu'il s'agisse d'une maladie ». Le diagnostic s'affine : les stades 0 à 3 et la catégorie SNAP permettent de décrire 97% des situations. Jason Karlawish prévient : « si nous essayons de détecter la maladie d'Alzheimer avec les biomarqueurs existants, nous passerons à côté d'un quart des patients, qui resteront dans des « limbes diagnostiques ». Les ignorer, ce serait manquer une opportunité : ils pourraient bien fournir la clé non seulement de ce qu'est la maladie d'Alzheimer, mais aussi ce qu'est un cerveau normal ».

A la différence des tests utilisés dans le diagnostic et le suivi des cancers, où des marqueurs de susceptibilité génétique et de progression de la tumeur peuvent être utilisés pour mettre en œuvre des stratégies de prévention ou de traitement adaptées, les tests utilisés dans la maladie d'Alzheimer ont permis d'améliorer le diagnostic et l'évaluation du

risque, mais aucun traitement ou mesure de prévention n'est disponible. « Il est important de suivre l'impact de l'annonce de résultats de biomarqueurs à des personnes asymptomatiques, afin que nous puissions développer et disséminer les meilleures pratiques », alerte Jason Karlawish. « Parce qu'un risque augmenté ne signifie pas que l'on va un jour avoir la maladie de façon certaine, il est nécessaire de mettre en place des protections (*safeguards*) pour s'assurer que les personnes ne seront ni marginalisées, ni maltraitées. Si les tests d'évaluation du risque peuvent être utiles pour le diagnostic ou pour éliminer l'hypothèse d'une maladie d'Alzheimer, il n'existe toujours pas de consensus quant à la façon dont les résultats des tests seront partagés avec les personnes concernées, avec les assureurs, voire avec les employeurs. Pour les personnes aux stades les plus précoces de la maladie et en activité professionnelle, des référentiels sur l'aménagement des postes de travail devront être établis ». La perception des résultats des tests par biomarqueurs chez des personnes asymptomatiques pourra être mesurée dans le cadre des essais de prévention.

www.sciencesonline.com, 17 juillet 2012. www.alzheimerreadingroom.com, 20 juillet 2012.

Diagnostic précoce : quelle utilité, quels obstacles en médecine générale ? (1)

« Le diagnostic précoce, tout le monde l'attend. Poser un nom sur des symptômes le plus tôt possible, c'est l'assurance d'enrayer le cours de l'histoire », écrit Cécile Cournau dans la rubrique *Pourquoi Docteur ?* du *Nouvel Observateur*. « Mais ce souhait serait inatteignable » : « si un traitement était disponible pour freiner l'évolution de la maladie, un tel diagnostic serait précieux. En réalité, à ce jour, aucune thérapeutique n'a démontré qu'elle pouvait prévenir l'aggravation du mal, même mise en œuvre dès les premiers troubles », écrit Martine Perez, du *Figaro*. Dans un communiqué, le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) rappelle que si « les médecins généralistes doivent diagnostiquer les maladies d'Alzheimer et apparentées au stade de démence, le diagnostic de ces maladies au stade pré-démence soulève des problèmes à la fois pratiques et éthiques ». Les limites de l'information au malade tiennent aussi à la souffrance que la connaissance peut provoquer, sans que soit pour autant lancée une action positive capable de contrebalancer cette annonce, explique Martine Perez, du *Figaro*. « La Haute autorité de santé (HAS) ne recommande pas de dépister les maladies d'Alzheimer et apparentées dans leur phase préclinique. En revanche, elle recommande un diagnostic précoce par le médecin généraliste traitant, notamment en cas de troubles de la mémoire, qui peuvent être des symptômes de la phase de troubles cognitifs légers ou de démence. Alors que la démarche diagnostique est complexe, la HAS ne précise pas les critères diagnostiques des troubles cognitifs légers. Ce flou peut conduire à des prises en charges variables en soins primaires et mener à des bilans neuropsychologiques parfois invasifs, alors qu'il n'existe actuellement aucun traitement validé de ces troubles. D'après la HAS, le diagnostic des troubles cognitifs légers permettrait aux médecins généralistes de préserver la qualité de vie du patient et de ses aidants et de circonscrire les situations de crise à venir, mais cette hypothèse n'est pas validée », poursuit le conseil scientifique du CNGE, qui demande que les recommandations de la HAS sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et apparentées soient fondées sur des preuves plus robustes sur le bénéfice de la prise en charge des patients à chaque stade de leur maladie, en particulier au stade précoce, et que des projets de recherche soient financés pour préciser l'intérêt éventuel du diagnostic précoce pour les patients ».

<http://sante.lefigaro.fr>, 21 juin 2012. <http://pourquoi-docteur.nouvelobs.com>, 25 juin 2012. Collège national des généralistes enseignants. *Maladies d'Alzheimer et apparentées : des recommandations à préciser*. 19 juin 2012.

www.cnge.fr/IMG/pdf/120619_Communique_CS_CNGE_Alzheimer.pdf (texte intégral).

Diagnostic précoce : qu'en pensent les internautes ? (2)

Sur le blog de la rubrique santé du *Figaro*, des internautes s'insurgent contre la position du Collège national des généralistes enseignants : « Si j'avais un début d'Alzheimer, je souhaiterais vraiment le savoir aussitôt, afin d'organiser ma vie en fonction, de pouvoir anticiper et préparer tout ce qui me concerne. C'est la moindre des choses, je pense », écrit l'un d'eux. Une autre : « Cette réaction d'un corps professionnel d'enseignants me consterne. Leur argument farfelu (la connaissance peut provoquer la souffrance) justifie, à leurs yeux, l'obscurantisme et le maintien dans l'abandon. C'est l'inverse que l'on attend du système médical, enseignants en tête ; l'inverse, c'est-à-dire une approche réaliste, scientifique, destinée justement à chercher si une connaissance précoce ne peut engendrer une meilleure prise en charge collective, un accompagnement et même une participation plus active du patient à son propre traitement ». Ou encore : « Au contraire, c'est un devoir d'informer un malade d'un début de maladie. Même si la maladie n'a pas de remèdes. Personnellement, cela m'aiderait à préparer mon présent et mon avenir. Ces médecins généralistes n'ont pas à prendre à notre place des décisions si personnelles. Nous sommes des êtres humains qui détenons notre destin, à nous d'en faire ce que nous voulons ». « Qu'ils soient incapables de guérir, certes : on ne peut pas leur en vouloir pour ça. Qu'ils montrent au moins qu'ils cherchent des solutions et ne se cachent pas dans un mensonge égoïste et formidablement destructeur, non d'une personne mais de tout un entourage ».

<http://sante.lefigaro.fr>, 21 juin 2012.

Démence et dépendance : années de vie ajustées à l'incapacité (1)

Les années de vie ajustées à l'incapacité (*DALY : disability-adjusted life years*) sont une mesure composite du nombre d'années de vie « en bonne santé » (*years of healthy life*) qui sont perdues en raison de l'incapacité associée à des maladies chroniques, fatales ou non. Cette méthode, qui combine l'impact de la mortalité et de la dépendance dues aux maladies chroniques, a été développée par l'Organisation mondiale de la santé, l'Université de *Harvard* et la Banque mondiale, et permet de hiérarchiser les causes de dépendance. Une étude de Yongwen Jiang et Jana Hesser, du département de la santé de l'Etat de Rhode Island et du département de santé communautaire de l'Université *Brown* à Providence (Etats-Unis), analyse ainsi quatre-vingt-dix maladies. La maladie d'Alzheimer et les autres démences sont la deuxième cause de mortalité brute (8.7% des décès), après l'infarctus du myocarde (*ischemic heart disease*, 27.8% des décès), et devant les cancers de l'appareil respiratoire (7.9% des décès) et les accidents vasculaires cérébraux (AVC, 5.8% des décès). Le classement des causes de dépendance selon les DALY, qui ne font plus intervenir la mortalité brute, mais la survie ajustée à l'incapacité, est différent : la maladie d'Alzheimer et les autres démences sont au quatrième rang des causes de dépendance (5.7% des années de vie ajustées à l'incapacité), derrière l'infarctus du myocarde (11.8% des DALY), la dépression majeure unipolaire (6.3% des DALY), et les AVC (5.9%).

Jiang Y et Hesser JE. *Using disability-adjusted life years to assess the burden of disease and injury in Rhode Island. Public Health Rep* 2012; 127(3): 293-303. Mai-juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22547860.

Démence et dépendance : déficits combinés (2)

Combiner le déficit cognitif léger et l'incapacité à réaliser les activités instrumentales de la vie quotidienne augmente significativement la puissance prédictive d'une survenue de la démence, selon une étude de cohorte menée auprès de trois mille trois cents personnes âgées de soixante-quinze ans et plus, suivies en médecine générale, menée par Tobias Luck de l'Institut de médecine sociale, santé au travail et santé publique de l'Université de Leipzig (Allemagne). Pour les auteurs, ces résultats renforcent l'intérêt de prendre en

compte les incapacités liées aux activités instrumentales dans les critères de diagnostic du déficit cognitif léger, notamment la perte de responsabilité pour prendre ses médicaments, faire ses courses faire le ménage, utiliser les transports en commun.

Une étude menée par Ann Mayo, de l'Ecole infirmière de l'Université de San Diego (Californie, Etats-Unis) auprès de trois mille huit cents personnes atteintes de démence diagnostiquée, montre que le statut fonctionnel est associé à la capacité de jugement et à la résolution de problèmes par les personnes malades. Pris conjointement, le statut fonctionnel et la cognition prédisent 56% de la variance de la capacité de jugement et de résolution de problèmes. Plus les capacités cognitives diminuent, plus la puissance prédictive du statut fonctionnel augmente. Cette étude a été soutenue par le centre national de coordination Alzheimer et les Instituts nationaux de la santé américains.

Luck T et al. *Prediction of Incident Dementia: Impact of Impairment in Instrumental Activities of Daily Living and Mild Cognitive Impairment - Results From the German Study on Ageing, Cognition, and Dementia in Primary Care Patients*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 14 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22706332.

Immunothérapie : double échec (1)

Les laboratoires pharmaceutiques américains *Pfizer* et *Johnson & Johnson* ont annoncé l'arrêt des essais cliniques en phase III (essais à grande échelle chez l'homme, précédant la demande d'autorisation de mise sur le marché) de la molécule *bapineuzumab*, un anticorps monoclonal dirigé contre la protéine bêta-amyloïde, aucun effet clinique différent du placebo n'ayant été observé quant à la cognition ou à la capacité de réaliser les activités de la vie quotidienne. Ce nouvel essai était mené auprès de onze cents personnes au stade léger à modéré de la maladie d'Alzheimer, et porteurs du marqueur de susceptibilité génétique APOE epsilon 4 (facteur de risque de la maladie). Les résultats de trois autres essais menés auprès de personnes porteuses ou non de ce marqueur génétique seront connus dans les semaines à venir. Certains experts estiment que les essais sont menés trop tard dans la progression de la maladie, et que les anticorps seraient peut-être plus efficaces pour prévenir la formation de la plaque amyloïde que pour essayer de la détruire après sa formation. Samuel Gandy, directeur du centre de santé cognitive à l'Ecole de médecine *Mount Sinai* de New York (Etats-Unis), pense que ces tentatives de traitement symptomatique arrivent vingt-cinq ans trop tard, expliquant que les plaques amyloïdes se forment vingt-cinq ans avant l'apparition des symptômes cliniques : « ces résultats ne me surprennent pas vraiment et je ne suis pas découragé », déclare-t-il. L'annonce de ces résultats négatifs a eu peu d'effet sur le cours boursier des deux grands laboratoires pharmaceutiques, mais le laboratoire *Elan*, partenaire de recherche beaucoup plus petit, a vu son cours s'effondrer de 19% dans les heures qui ont suivi l'annonce de l'échec. « Nous reconnaissons que la maladie d'Alzheimer est très complexe », estiment les deux grands laboratoires, qui restent « décidés à faire avancer la science dans ce domaine ».

New York Times, 23 juillet 2012. www.pfizer.com, 6 août 2012. www.npr.org, 10 août 2012. <http://bourse.lefigaro.fr>, 7 août 2012.

Immunothérapie : double échec (2)

Presque simultanément, les laboratoires américains *Eli Lilly* annonçaient que deux essais de phase III sur un autre anticorps monoclonal, le *solanezumab*, n'avaient pas atteint leurs objectifs principaux sur les critères cognitifs et fonctionnels chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger à modéré. Toutefois, en combinant les données des deux essais cliniques, portant sur deux mille personnes, ce qui augmente la puissance statistique de l'analyse, les chercheurs observent un ralentissement significatif du déclin cognitif. Une analyse de sous-groupe, portant uniquement sur les personnes incluses au stade léger de la maladie, montre également une réduction significative du déclin cognitif.

Pour William Thies, directeur médical de l'Association Alzheimer américaine, « si ces résultats peuvent être répliqués, ils sont majeurs : c'est la première fois que l'on arrive à modifier la progression de la maladie d'Alzheimer ». Le laboratoire, qui ne déposera pas de demande d'autorisation de mise sur le marché pour le *solanezumab* (en raison de l'échec des essais sur leurs critères principaux), va discuter avec les autorités fédérales de santé de la suite à donner à ces résultats. Ronald Petersen, directeur du centre de recherche Alzheimer de la *Mayo Clinic* de Rochester (Minnesota), tempère : « si l'on regarde ces résultats avec des lunettes roses, il pourrait y avoir un bénéfice potentiel sur les tests cognitifs, mais rien ne dit que cela sera suffisant au plan clinique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». « Il est possible que ces essais aient été conduits trop tard dans la progression de la maladie », ajoute-t-il, et « c'est à la *Food and Drug Administration* (FDA, autorité régulatrice pour la mise sur le marché des médicaments) de décider de la confiance à accorder à des analyses secondaires ou à des résultats de sous-groupes : « le danger serait de sur-interpréter un résultat peu significatif ou un effet faible ». Encouragé par ces résultats très préliminaires, Dave Ricks, président de *Lilly Bio-Medicines*, a déclaré : « nous pensons vraiment que l'idée d'attaquer les plaques amyloïdes est une hypothèse valide, la nouvelle est importante ». « Cette conclusion doit être tenue pour provisoire », minimise Sam Gandy, directeur du centre de recherche Alzheimer à l'École de médecine *Mount Sinai* de New York : « je pense qu'un agent permettant de réduire la charge amyloïde, comme le *solanezumab*, marchera peut-être à un stade précoce, voire pré-symptomatique de la maladie ; mais on ne peut rien conclure quant à la réussite d'un traitement par cette molécule avant d'avoir des résultats plus complets ».

Associated Press. www.cbsnews.com, www.alz.org, 24 août 2012.

Immunothérapie : double échec (3)

Les chercheurs redoutent que ces échecs n'incitent les laboratoires pharmaceutiques échaudés à réduire, voire arrêter les investissements lourds que nécessite la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Pour Samuel Gandy, directeur du centre de santé cognitive à l'École de médecine *Mount Sinai* de New York (États-Unis), « le défi est de maintenir l'intérêt des laboratoires et les investisseurs pendant encore une décennie ».

L'Association Alzheimer américaine veut garder l'espoir : « bien que nous mettions de grands espoirs dans chaque essai clinique concernant la maladie d'Alzheimer ou la démence, l'histoire montre que le progrès procède par incréments, et que nous essuierons des revers (*setbacks*) sur la route. Ces revers apportent aussi des informations cruciales à la communauté scientifique pour concevoir les futures études ». « Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles ont désespérément besoin (*desperately need*) de meilleurs traitements et de nouvelles stratégies de prévention, et elles ont besoin d'espoir. Nous ne devons pas arrêter maintenant », déclare l'Association Alzheimer.

D'autres essais de vaccins sont en route : la société *Genentech (Roche)* développe en phase II un autre anticorps monoclonal, le *crenezumab*, et le teste en Colombie dans une population à risque génétique élevé de développer une forme familiale précoce de la maladie d'Alzheimer. *Elan* et *Pfizer* testent en phase II l'anticorps ACC-001, une forme moins toxique (mais apparemment moins efficace) que l'anticorps AN-1792, dont les essais avaient dû être arrêtés pour des raisons de sécurité. Un mélange d'anticorps non spécifiques (immunoglobulines G) est testé en phase III par *Baxter*.

www.alz.org, 24 août 2012. *Reuters*, *MedlinePlus*, 11 juillet 2012. www.fiercebiotech.com, 28 août 2012. *Wall Street Journal*, 16 juillet 2012.

Immunothérapie : double échec (4)

« La chasse au boson de Higgs-Alzheimer continue, se précipitant dans cette allée, qui dans ce cul-de-sac, à la recherche du traitement/de la cause/de la particule qui va

retarder l'évolution de la maladie », ironise Richard Taylor, docteur en psychologie qui vit depuis dix ans avec les symptômes de la maladie d'Alzheimer. « Un échec amer à trente millions de dollars », qui n'iront pas à la recherche psychosociale, regrette-t-il. Taylor R. *Alzheimer from the inside out*. Juillet et août 2012.

Etat des lieux

Portugal : directives anticipées

Le Parlement portugais a adopté à l'unanimité, le 1er juin 2012, une loi concernant les droits des malades dans le cas d'une incapacité. Les personnes auront accès à quatre formulaires représentant les cas les plus fréquents : refus d'une alimentation ou d'une hydratation artificielle lorsqu'il ne s'agit que de prolonger un processus naturel de fin de vie ; refus de maintien artificiel des fonctions vitales, telles que la ventilation ou la réanimation cardio-pulmonaire ; refus de participer à des traitements expérimentaux et à des essais cliniques ; refus de recevoir des soins palliatifs.

Alzheimer Europe Newsletter, juin 2012.

Protection juridique des majeurs : la réforme des tutelles a-t-elle atteint ses objectifs ?

Les acteurs de la protection juridique (CNAPE-Convention nationale des associations de protection de l'enfant ; FNAT-Fédération nationale des associations tutélaires ; UNAF-Union nationale des associations familiales ; UNAPEI-Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis), qui regroupent plus de deux cent cinquante services mandataires judiciaires employant environ douze mille personnes et assumant trois cent trente mille mesures par an, ont dressé, dans un Livre blanc, le bilan de la mise en œuvre de la loi du 5 mars 2007. Ces mesures concernent près de huit cent mille personnes (1.5% de la population majeure en 2011). Le budget global de la protection juridique s'élève à 663 millions d'euros, dont 118 millions de participation financière des personnes protégées. Pour l'Interfédération des acteurs de la protection juridique, la réforme peine à s'appliquer pleinement, souffrant notamment d'un manque d'appropriation de la part de certains acteurs « parquet, avocats, notaires, médecins... tous devraient être sensibilisés à minima et pour certains même (les médecins par exemple), être formés spécifiquement sur le sujet ». L'une des grandes innovations de la loi de 2007, le mandat de protection future, contrat visant à offrir aux personnes la possibilité de régler à l'avance les modalités de leur propre protection ou celle de leur enfant, est encore très peu utilisée. » Les limites que le mandat présente, en matière de publicité et de contrôle, n'offrent pas une sécurité juridique suffisante, ce qui ne lui permet pas de rencontrer le succès attendu ».

CNAPE-FNAT-UNAF-UNAPEI. *Livre blanc sur la protection juridique des majeurs. Synthèse*. Juin 2012. www.unaf.fr/IMG/pdf/action_diff_livreblanc_v4_bat_2_.pdf.

Aidants professionnels : Quelle qualification ? Quels antécédents judiciaires ?

Lee Lindquist, professeur associé de médecine à l'Université *Northwestern* de Chicago (Illinois, Etats-Unis), et ses collègues, ont étudié les pratiques de recrutement des aidants professionnels de personnes vulnérables auprès de cent quatre-vingt structures prestataires de services d'aide à des personnes âgées vulnérables. Seules 55% font une recherche de casier judiciaire au niveau fédéral chez les employés, et un tiers demandent un test sanguin pour la prise éventuelle de drogue. « C'est risqué, compte tenu du nombre de personnes âgées prenant des médicaments contenant des produits stupéfiants », estiment les auteurs. Seules un tiers des structures testent les compétences des aidants professionnels intervenant à domicile, et 30% envoient des responsables vérifier le travail

réellement accompli par les professionnels. 59% des services se fient à une auto-évaluation des compétences des professionnels par eux-mêmes et 35% à une évaluation par les usagers. Pour les auteurs, ces structures se développent dans un secteur largement dérégulé, en croissance rapide pour répondre au vieillissement de la population. Ils proposent une liste de dix questions à poser au prestataire de services avant de recruter un professionnel à domicile.

Lindquist LA et al. *Hiring and screening practices of agencies supplying paid caregivers to older adults*. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60(7): 1253-1359. Juillet 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22724430.

Capacité financière : une personne atteinte de troubles cognitifs peut-elle faire une donation ?

Aux termes de la loi, les donations ne sont légitimes que si, au moment de l'évènement, le donateur était capable de comprendre la nature de la transaction, peser ses conséquences et déterminer pour lui-même s'il en est d'accord. Du point de vue de la psychiatrie légale, l'évaluation de ces hypothèses constitue un véritable défi, qui reflète la difficulté d'évaluer, rétrospectivement, les fonctions cognitives du sujet au moment de l'évènement. Dans les cas où l'évaluation transversale privilégie un diagnostic de démence, il est crucial de rendre objectifs la date de survenue et la progression de la maladie, en prenant en compte des données familiales, médicales, de neuro-imagerie et des mesures psychométriques. Deux psychiatres et un médecin légiste portugais présentent le cas d'une donation d'un père à ses fils, d'un montant important, faite par un donateur de quatre-vingt-cinq ans ayant eu un accident vasculaire cérébral cinq ans auparavant.

Miguel F et al. *The donating capacity of the elderly: a case report of vascular dementia*. *J Forensic Legal Med*, 18 mai 2012.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1752928X12000789.

Libre choix ?

Aux Etats-Unis, les femmes représentent les deux tiers des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apportent l'essentiel de l'aide informelle aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sur la base du rapport Shriver de 2012 (*A Woman's Nation Takes on Alzheimer's*), l'Institut des mères au travail calcule que 6.7 millions d'aidants américaines apportent dix milliards d'heures d'aide par an, ce qui représente cent vingt-six milliards de dollars par an (100.7 milliards d'euros) de travail non rémunéré. « Trop de femmes se trouvent prisonnières d'un rôle qu'elles n'ont pas anticipé, qu'elles assument avec un coût personnel important et sans savoir quand cela va finir. Une enquête menée par cet institut, auprès de mille deux cents femmes aidantes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, montre que 82% de l'aide a lieu à domicile. 39% des femmes pensent qu'elles n'ont pas d'autre choix. Trois quarts des aidantes se sentent capables d'apporter de l'aide, 49% se sentent dépassées (*overwhelmed*), 36% déclarent être en dépression, et 65% n'ont pas pris de vacances depuis un an. Le nombre d'aidantes vivant avec la personne malade atteint 40%, contre 15% dans la précédente enquête. 84% des aidantes souhaiteraient avoir un diagnostic précoce pour elles-mêmes, et 51% auraient aimé que leur proche soit diagnostiqué plus tôt. Un tiers seulement des personnes malades ont été diagnostiquées à un stade précoce de la maladie. Plus de la moitié des aidantes interrogées ont dû adapter leurs horaires de travail pour assumer leur rôle d'aidant, et 39% disent avoir laissé passer des opportunités de promotion professionnelles parce qu'elles ne pouvaient plus accepter de responsabilités supplémentaires. 41% des aidantes se font aider par un professionnel. 58% aident leurs parents, 12% leurs conjoints et 12% leurs beaux-parents. Le temps moyen d'aide est de quarante-sept heures par semaine. 80% des aidants

déclarent que leur médecin ne leur a jamais parlé du vieillissement, et 87% jamais parlé de la maladie d'Alzheimer.

Working Mother Research Institute. Women and Alzheimer's Disease. The Caregivers Crisis. Juin 2012. www.wmmsurveys.com/ALZ_report.pdf (texte intégral). www.marketwatch.com, 13 juin 2012.

Royaume-Uni : la prescription d'antipsychotiques par les généralistes réduite de moitié en trois ans

Un audit mené auprès de trois mille huit cents médecins généralistes, suivant près de deux cent mille personnes atteintes de démence, montre que la prescription d'antipsychotiques a été globalement réduite de 52% entre 2008 et 2011, selon le *National Health Service*. Des variations régionales très fortes de la prescription sont cependant observées : il peut y avoir un rapport de un à six entre deux régions. Pour la Société Alzheimer, ce résultat « mobilisateur » a été obtenu par l'engagement de nombreux médecins, infirmières et aides-soignantes et reflète le travail de sensibilisation mené par les associations pour changer les pratiques.

www.medicalnewstoday.com, 21 juillet 2012.

Gérontechnologies en France : la greffe ne prend pas

Le chemin semble long pour que les technologies de l'information et de la communication soient utiles et acceptées, selon le MADOPA (centre expert en technologies pour le maintien à domicile des personnes âgées), notamment en raison d'un décalage fondamental : « la plupart des appels d'offre sont conçus pour promouvoir le développement d'une technologie plutôt qu'à rechercher une solution à des besoins », explique l'ex-président Jacques Duchêne. Nombre d'études ne font l'objet d'aucune évaluation claire, qui permettrait aux techniciens de cerner précisément les usages et les besoins. Pour le sociologue Jacques Dubey, qui analyse le projet non abouti d'un robot de stimulation cognitive, « les objectifs des roboticiens sont irréalistes » : au lieu de favoriser la socialisation, d'améliorer l'autonomie, de divertir et d'assurer la sécurité des personnes âgées, les outils technologiques sont souvent perçues par ces dernières comme le reflet de leur propre déclin, de leur dépendance. « L'être humain est appréhendé selon ses faiblesses, ses déficiences. L'objet technologique est pensé dans un désert social, dans un monde sans humains ». Le dialogue interdisciplinaire, la co-conception avec les futurs utilisateurs sont la condition *sine qua non* pour intégrer durablement la robotique dans l'environnement des personnes âgées.

[Ehpa.fr/newsletter](http://ehpa.fr/newsletter), 21 juin 2012.

Technologies d'assistance à domicile : quelles ressources humaines ?

L'un des obstacles au développement des technologies d'assistance dans le domaine de la démence est l'incertitude sur son impact éthique, estime Beatrice Godwin, du centre pour la mort et la société (*Centre for Death and Society*) de l'Université de Bath (Royaume-Uni). S'appuyant sur une étude qualitative auprès de personnes malades, à domicile ou en institution, et de leurs aidants, elle propose une *check-list* pour aider les professionnels à évaluer les dilemmes éthiques. Des technologies d'assistance centrées sur la personne malade exigent une évaluation rigoureuse, fiable et utilisable dans des situations évoluant rapidement. Les personnes malades participant à l'étude font preuve de perspicacité, de logique et d'empathie lors de l'évaluation éthique. Elles n'aiment pas le suivi et la surveillance à distance, alors que les aidants sont plus pragmatiques et donnent la priorité à la sécurité.

Godwin B. *The ethical evaluation of assistive technology for practitioners: a checklist arising from a participatory study with people with dementia, family and professionals.* *J Assistive Technol* 2012; 6(2): 123-135. www.emeraldinsight.com/.

Fin de vie : trajectoires cliniques

Une étude menée par le Professeur Fati Nourhashemi, de l'unité INSERM 558 « Epidémiologie et analyses en santé publique » au CHU de Toulouse, a suivi, pendant deux ans, cent douze personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade sévère, âgées en moyenne de quatre-vingt-quatre ans. Le diagnostic était posé en moyenne depuis 5.3 ans. Des escarres ont été observées chez 37.5% des personnes. La douleur mesurée sur l'échelle EPCA (échelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes) était de 8.58/32. Un tiers des personnes ayant un score de douleur supérieur à 7 (valeur médiane) ne recevaient aucun analgésique. Plus de la moitié des personnes malades avaient été traitées par des antibiotiques avant l'inclusion, et deux tiers avaient été hospitalisées dans le mois précédant l'inclusion.

Nourhashemi F et al. *End-of-life care for persons with advanced Alzheimer disease: design and baseline data from the ALFINE study*. *J Nutr Health Aging* 2012;16(5):457-461. Mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22555791.

Questions de société

Défenseur des personnes âgées

Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, a indiqué réfléchir à la création d'un « défenseur des droits des personnes âgées » sur le modèle du « défenseur des enfants ».

www.jaideunprochedependant.fr, 9 juillet 2012.

Canada : démission d'une sénatrice

Au Canada, Joyce Fairbairn, sénatrice libérale, âgée de soixante-treize ans et atteinte de la maladie d'Alzheimer, a annoncé qu'elle ne reviendrait pas au Sénat lors de la session d'automne. Sa situation a fait débat : était-il approprié que quelqu'un dans son état puisse continuer à voter sur des projets de loi et dépenser des fonds publics. Pour le coordonnateur du Parti libéral (*whip*) Jim Munson, accusé par l'opposition de garder la sénatrice en poste pour ne pas perdre un siège à la Chambre haute, « il ne fait pas de doute que Joyce Fairbairn était en mesure de comprendre le contenu des projets de loi et sur quoi elle votait ».

<http://journalmetro.com>, 29 août 2012.

Euthanasie : promesse électorale (1)

La Société française d'accompagnement des soins palliatifs (SFAP) a réuni au Conseil de l'Europe deux mille six cents professionnels de santé dans un contexte particulier : il a été en effet beaucoup question de l'évolution législative présentée dans la proposition 21 du programme électoral du candidat François Hollande qui, sans mentionner explicitement le terme euthanasie, en appelle à sa dépénalisation contrôlée, affirmant que « toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Pour la SFAP, « une telle loi ne répondrait pas à l'attente des patients qui demandent avant tout à être soignés, soulagés et entourés. Une dépénalisation de l'euthanasie serait inutile et, de plus, dangereuse du fait des risques de dérives ». Considérant que « l'euthanasie n'est pas un progrès » et qu'il

faut en priorité améliorer l'accès à des soins palliatifs, la SFAP appelle à la prudence et sollicite un débat national avant toute orientation législative.

www.huffingtonpost.fr/emmanuel-hirsch/euthanasie-ethique-fin-de-vie_b_1630353.html, 28 juin 2012. www.sfap.org, 4 juillet 2012. www.agevillagepro.com, 8 juillet 2012.

Euthanasie : promesse électorale (2)

Dans le *Huffington Post*, Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique AP-HP et du département de recherches en éthique, de université *Paris-Sud XI*, se déclare favorable à « une concertation publique menée sous l'égide d'une instance reconnue dans son attachement aux valeurs de notre démocratie, puisqu'il s'agit de considérer désormais que ces questions sensibles relèvent du débat de société et qu'il y aurait nécessité évidente à en délibérer collectivement », en s'appuyant sur l'avis n° 63 du Comité national consultatif d'éthique. Pour lui, « ce n'est pas tant la mort de la personne qui doit mobiliser l'attention de nos politiques aujourd'hui, que les conditions d'exercice d'un soin digne, compétent et responsable jusqu'au terme d'une existence. Il convient d'appréhender la fin de vie autrement que dans la phase terminale, comme un parcours de vie encore possible ». Ces questions à la fois délicates et personnelles sont « soumises aujourd'hui au registre des engagements électoraux à tenir en termes de choix dits de société. À ce propos, il n'est pas du tout certain que ce qui nous est présenté comme une avancée de notre démocratie touchant à la liberté et à la dignité de la personne s'avère, transposé dans un réel complexe et délicat, conforme aux promesses morales que la légalisation de l'euthanasie prétend honorer au plus vite », comme le montre l'expérience belge, poursuit-il.

www.huffingtonpost.fr/emmanuel-hirsch/euthanasie-ethique-fin-de-vie_b_1630353.html, 28 juin 2012. www.sfap.org, 4 juillet 2012. www.agevillagepro.com, 8 juillet 2012.

« La question de la fin de vie n'appartient pas aux médecins »

Sans prononcer le mot d'euthanasie, et tout en estimant nécessaire de développer davantage les soins palliatifs, le président de la République a relancé le débat sur la fin de vie : « peut-on aller plus loin [que la loi actuelle] dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager les patients aux prises avec une douleur irréversible et qui appellent un acte médical assumé au terme d'une décision partagée et réfléchie », interroge François Hollande. « Poser cette question, c'est ouvrir une perspective qui elle-même entraîne un débat », lequel « mérite d'être engagé et doit se faire dans l'apaisement ». Pour mener la concertation, il a nommé le professeur Didier Sicard, président d'honneur du Comité national consultatif d'éthique. Celui-ci estime qu'il s'agit « d'une mission presque impossible, parce qu'elle est au cœur d'un affrontement de cultures qui, sous des apparences feutrées, est d'une extrême violence ». Pour dépasser un raisonnement binaire (vouloir donner la mort à la demande de la personne ou vouloir maintenir la vie à tout prix), le Pr Sicard plaide « pour que le débat soit plus sociétal que médical : il faut aller à la rencontre de ceux qui ne parlent jamais, et non reconstituer un puzzle avec ceux que l'on connaît déjà. Je vais chercher à tout prix à me tourner vers les citoyens. Je veux comprendre ce que les cadres, les ouvriers, les paysans pensent. Cela permettra aussi de parler de façon plus large, et d'éviter une discussion figée par les positions pro ou anti-euthanasie. Il faut aller chercher les naïvetés sur la question, plutôt que les jugements abrupts ». Le Pr Sicard estime que la question de la fin de vie n'appartient pas aux médecins ; « s'ils n'avaient pas monopolisé la réflexion, les débats seraient peut-être de meilleure qualité ». « Nous devons faire en sorte que la société, solidaire, prenne en compte ce moment. Que ce soit, comme le font les soins palliatifs, un moment de sérénité et non un moment d'abandon. Il n'est pas impossible qu'« alors, dans une situation individuelle totalement insupportable et face à une demande, il puisse être apporté une facilité à mourir ».

Treize sénateurs, emmenés par Jacques Mézard, ont déposé le 31 juillet une proposition de loi relative à l'assistance médicalisée pour mourir, avec en exergue une citation de l'*Agamemnon* du philosophe latin Sénèque (4 avant. J.-C - 65 après J.-C.) : « Y a-t-il plus cruel supplice que la mort ? Oui, la vie quand on veut mourir. »

Le Monde, 19 juillet 2012. Sénat. Mézard J et al. *Proposition de loi n°735 relative à l'assistance médicalisée pour mourir*. 31 juillet 2012. www.senat.fr/leg/ppl11-735.pdf (texte intégral).

Aide active à mourir : les réactions

Au Parti socialiste, Jean-Marie Le Guen estime qu'« on ne peut rester sur le *statu quo* actuel, qui ne donne aucune garantie à personne ». La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) salue la mise en place de la mission, en rappelant toutefois « qu'une éventuelle dépénalisation de l'euthanasie est inutile et dangereuse ». Le cardinal André Vingt-Trois, qui a rencontré François Hollande, estime que le chef de l'Etat « pose une bonne question », mais « ce n'est pas parce que l'on se pose une question qu'on y répond positivement ». L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD, pro-euthanasie) approuve que le président de la République s'empare de la question, mais estime que la mise en place de la mission Sicard « est un mauvais signal, car la fin de vie est une question citoyenne intime et pas une question médicale », et réclame un référendum. A l'UMP, le député Jean Leonetti est favorable à « un large débat public » en région. Patrick Ollier et Bernard Debré estiment que la loi Leonetti actuelle suffit.

Le Dr Renaud Marin la Meslée, médecin généraliste et médecin coordonnateur à Jouy-en-Josas (Yvelines), conseille de « promouvoir l'application de la loi Leonetti jusque dans son extrémité, à savoir les traitements antalgiques et sédatifs au risque du décès anticipé » : « si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L1111-2, la personne de confiance visée à l'article L1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches ». Pour le praticien, « cette disposition n'est pas assez appliquée. Appliquons-la donc, et nous verrons se réduire comme peau de chagrin les demandes de « mort médicalement assistée ». Et si, dans certains cas extrêmes, notre conscience nous enjoint de dépasser les limites de la loi, entourons-nous des précautions suffisantes pour que nos actes (ce pluriel signifie pour moi qu'il ne peut s'agir d'une décision individuelle mais bien de l'expression de l'accord d'un patient et/ou de ses proches et/ou de l'ensemble des soignants) puissent être compris par tous, y compris par d'éventuels magistrats instructeurs ».

Le Monde, 19 juillet 2012. www.agevillagepro.com, 28 août 2012.

Quelle architecture pour demain ?

Entre foyer-logement et résidence services : « *assisted living* » est un lieu de vie qui n'a pas de traduction française simple. On peut proposer « logement regroupé avec services » : les personnes âgées vivent chez elles, dans un logement indépendant, et disposent de services de soins et d'accompagnement sur place permanent : santé, transport, aide ménagère, préparation de repas. Monte Olinger, du cabinet d'architecture américain *Baker Barrios*, écrit : « depuis plus de trente ans, les professionnels du design sont conscients de la proportion croissante de ces lieux de vie pour la population générale et pour les personnes aux prises avec les différentes formes de démence. Que l'on soit médecin, opérateur, bâtisseur, architecte ou designer, les générations futures nous imposent la tâche de régler les choses avant la fin de notre génération. Comment saurons-nous si nos hypothèses, nos modèles et nos décisions étaient corrects, en termes

d'architecture, d'économie, de soins et d'accompagnement ? Un service Alzheimer réussi procurera un environnement « soutenant » (*a nurturing place* : un endroit où l'on prendra soin d'eux et où ils se sentiront en sécurité). Ce lieu répondra aux besoins individuels des résidents : des choix réels pour les résidents en termes de plans, d'équipement et de voisinage ; le lien du résident avec les principes retenus pour le bâti ; les besoins uniques de la personne, en termes physiques, sociaux et spirituels et ses préférences (*proclivities*), qui doivent être prises en compte pour l'architecture d'intérieur. D'autres aspects, culturels, concernent les besoins en interface avec l'environnement et les autres résidents ou le personnel : environnement sensoriel, santé émotionnelle et bien-être du résident, de la famille et des amis ; lien avec la famille ; sécurité ; renforcement de l'autonomie et de la vie active ; lieux de soins palliatif ; lieux adaptés à des programmes porteurs de sens et de réussite ».

Olinger MS. *Making a difference: resident-focused models for memory care facilities*. *J Interior Design* 2012; 37(3): v-xii. www.idec.org/documents/j.1939-1668.2012.01076.x.pdf (texte intégral).

Une ville « apprenante »

La maladie d'Alzheimer isole les personnes malades et leurs aidants. La ville allemande d'Arnsberg-im-Sauerland (Rhénanie-du-Nord-Westphalie) s'est engagée à les inclure davantage dans la vie de la cité pour améliorer la qualité de vie collective. Avec le soutien de la Fondation *Robert-Bosch*, l'initiative mobilise de nombreux acteurs : les personnes malades, les proches aidants, les établissements, les médecins de famille, les crèches, les écoles, les associations de jeunesse, les paroisses, les associations, les créateurs d'événements culturels, les commerçants et artisans locaux, les unions professionnelles et de nombreux habitants. Des affichettes ont été placardées à travers une campagne publicitaire « offensive » (*offensive Öffentlichkeitsarbeit*) chez les commerçants et dans les lieux publics. Une affiche présente une paire de chaussures dans laquelle l'un des embauchoirs est un combiné téléphonique, avec une question : « Avez-vous des difficultés à joindre Papy depuis quelque temps ? », un sous-titre : « De nombreux aidants de personnes atteintes de démence se sentent seuls ! Nous sommes là pour vous ! », et une réponse : « Le projet d'Arnsberg pour la démence vous conseille et vous soutient gratuitement. Prenez contact avec nous ». Une autre affiche montre une pelote de laine et des aiguilles à tricoter dans une casserole, et titre : « Les spaghetti de mamie n'ont plus tout à fait le même goût qu'avant. Etes-vous débordé par l'accompagnement de votre proche atteint de démence ? ». Sur l'affiche, on peut prendre des *Post-it* où sont inscrites les coordonnées des associations d'aide aux aidants.

Robert Bosch Stiftung, Magazin Gesundheit, juin 2012.

Approches ethniques et culturelles

Au Royaume-Uni, « la démence est un problème caché et stigmatisé dans les communautés asiatiques » écrit le *Social Care Institute for Excellence (SCIE)* sur le portail dédié à la démence sur son site Internet. « Souvent, les aidants asiatiques sont réticents à demander de l'aide : ils pensent que leur communauté les désapprouvera et ils n'attendent pas grand-chose des services de soins et d'accompagnement. Les organisations de travail social doivent prendre le temps d'apprendre les cultures des personnes avec qui elles travaillent, et s'assurer que les services qu'elles proposent sont adaptés et tiennent compte des besoins culturels des personnes aidées. Ainsi, dans la communauté sikhe de Wolverhampton (fondée dans les années 1950 par des immigrants du Pendjab rural, une région frontalière entre le Pakistan et l'Inde), le rôle de « l'aidant » est vu comme une extension de la relation familiale : par exemple, la communauté attendra d'une bru qu'elle s'occupe de son beau-père vieillissant. La pression est grande pour que les femmes

se conforment au rôle attendu d'elles par la société. Dans ce contexte, le recours à l'aide est perçu comme socialement stigmatisant.

Au Canada, l'équipe du Professeur Chantelle Richmond (d'origine amérindienne) du département de santé et sciences de la réhabilitation de l'Université *Western Ontario*, mène des recherches sur l'accompagnement de la démence auprès des communautés indiennes locales (Nations premières). Les obstacles rencontrés ont pour principale origine le manque de partage des connaissances sur la démence.

www.scie.org.uk/publications/dementia/know/culture.asp, août 2012. Finkelstein SA et al. *Formal Dementia Care among First Nations in Southwestern Ontario*. *Can J Aging*, 25 juillet 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22828489.

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