

Revue de presse



Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Novembre-décembre 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 17

[Prolonger l'identité de l'autre](#) p 2

[Vivre avec la maladie](#) p 4

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

[Débats et recherche](#) p 16

[État des lieux](#) p 26

[Questions de société](#) p 29

Prolonger l'identité de l'autre

Dans un bel ouvrage qui allie expérience clinique et réflexion philosophique, le neuropsychiatre Roger Gil nous rappelle que « la nature d'un être humain est d'être en relation avec un environnement, qui est d'abord un environnement humain ». Par conséquent, lorsqu'une maladie porte atteinte aux « compétences qui permettent [à l'individu] de se dire et de se construire », au lieu « de ne voir du sujet que sa détérioration identitaire comptée en débit », il faut se souvenir que l'identité personnelle « se bâtit des interactions avec le monde » et s'interroger sur « le statut éthique de la personne dans sa famille et dans la cité ». L'un des enjeux de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourrait ainsi être : « Comment prolonger l'identité de l'autre ? » (Gil R, *Vieillesse et Alzheimer, L'Harmattan*, novembre 2012).

Les représentants légaux des personnes malades en fin de vie sont directement confrontés à cette question. Comment prendre des décisions respectueuses de la personne, lorsque celle-ci ne peut plus s'exprimer ? Des chercheurs allemands ont étudié comment les tuteurs familiaux et les tuteurs professionnels se comportent dans ce genre de situations. Ils montrent que, dans un contexte analogue, les tuteurs familiaux sont beaucoup moins nombreux à autoriser la nutrition artificielle que les tuteurs professionnels. Et alors que les tuteurs professionnels s'appuient beaucoup sur l'avis des médecins et des juges, et raisonnent en se demandant ce que la personne aurait voulu, les tuteurs familiaux se demandent ce qu'ils voudraient pour eux-mêmes et raisonnent davantage en fonction du bien-être et de la souffrance de la personne (Jox R et al, *Int J Geriatr Psychiatry*, octobre 2012).

En France, dix ans après la loi du 4 mars 2002, le dispositif de la personne de confiance reste mal connu et peu mis en œuvre, notamment en gériatrie. D'après Sophie Moulias, « les professionnels de santé, mais aussi les aidants ont du mal à accepter la possibilité qu'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer puisse désigner sa personne de confiance. Les troubles de la compréhension sont mis en avant. Et si la personne désignée n'était pas la personne de confiance idéale ? » Une étude menée auprès de cent cinquante patients âgés à l'hôpital *Ambroise Paré* de Boulogne-Billancourt montre pourtant que 73% d'entre eux voient des avantages à la désignation d'une personne de confiance (Aït Tadrart M et al, *Soins Gériatrie*, novembre-décembre 2012). Et l'expérience menée dans l'unité de court séjour gériatrique du même hôpital prouve qu'il est possible aux équipes de s'approprier ce dispositif. Dans cette unité de dix-sept lits, un an après avoir mis en place une procédure pluridisciplinaire dédiée, 70% des patients ont désigné une personne de confiance. Les autres soit étaient dans un état de santé qui ne leur permettait pas de le faire, soit ne le souhaitaient pas, soit étaient isolés et n'avaient personne à désigner (Dumont M et al, *Soins Gériatrie*, novembre-décembre 2012).

« S'interroger sur le statut éthique de la personne dans sa famille et dans la cité », c'est aussi prendre en compte cette situation d'isolement social, qui est moins rare qu'on ne pourrait le croire. Selon l'Association Alzheimer américaine, huit cent mille personnes malades vivent seules aux Etats-Unis. Elles ont un risque accru de non-diagnostic, d'hygiène corporelle inadéquate, de chute, d'errance et de décès prématuré. Elles ont aussi davantage de besoins insatisfaits, notamment en termes d'aides ménagères, de soutien psychologique et de prise en charge des problèmes de vision et d'audition (www.alz.org, décembre 2012).

Une étude réalisée en Lorraine montre qu'il ne suffit pas de mettre en œuvre des moyens logistiques pour résoudre ces difficultés, et qu'une présence humaine est irremplaçable. Le portage des repas, par exemple, peut apparaître comme un remède aux problèmes de dénutrition fréquemment observés chez les personnes âgées vivant seules à domicile. Mais s'il ne correspond pas à un moment de convivialité, il risque paradoxalement de renforcer l'isolement des personnes : « l'une des priorités pour s'assurer de l'efficacité d'un apport nutritionnel suffisant chez la personne âgée est de lutter contre la solitude, l'isolement et la désocialisation ». Le portage des repas peut ainsi être une solution sur une période courte, mais s'il doit se pérenniser, la présence d'une aide à domicile durant les repas est souhaitable (Montémont M et al, *Soins Gériatrie*, novembre-décembre 2012).

Mais comment « prolonger l'identité de l'autre » quand c'est la relation même que l'on entretenait avec lui qui paraît altérée par la maladie ? Deux chercheuses de l'Université de Nancy ont analysé neuf ouvrages autobiographiques écrits par des conjoints de personnes malades. Ces récits détaillent les conséquences de la maladie sur la relation conjugale et la relation amoureuse (Mietkiewicz MC et Ostrowski M, *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, novembre 2012). Comme le montre un dossier thématique publié sur le site de l'Union *France Alzheimer*, la maladie bouleverse parfois jusqu'aux relations intimes. Une ancienne aidante, Florence C., témoigne : « J'avais l'impression qu'il abusait de moi. En même temps, je culpabilisais de ne pas accomplir mon devoir conjugal. Mais je devais m'en occuper comme d'une personne dépendante, ce qui changeait mon élan envers lui. D'autant qu'il n'avait plus de gestes doux envers moi, alors que c'est justement ça que je cherchais » (www.francealzheimer.org, novembre 2012).

Dans le même dossier, le sexologue Gérard Ribes rappelle « qu'entre les cas d'inhibition (très fréquents) et les cas de désinhibition sexuelle (bien moins fréquents), il existe une dimension où les relations intimes se vivent normalement et restent un lien fort ». La psychologue Judith Mollard souligne, quant à elle, qu'« il est très important que la personne malade continue à être touchée, sans pour autant que ce contact charnel soit sexualisé. » La relation intime reste un moyen fort de communiquer quand le lien par le langage n'est plus possible. « Les gestes de réconfort apportent une sécurité interne indispensable » et des techniques, comme le toucher thérapeutique, « permettent de redéfinir l'enveloppe corporelle ».

« Prolonger l'identité de l'autre » suppose peut-être de témoigner à la personne malade que même si elle ne nous reconnaît plus toujours, et même si nous avons parfois du mal à la reconnaître, elle reste pour nous cette personne unique qu'elle a toujours été. « On dit que cette maladie nous fait vivre un deuil blanc, écrit une internaute anonyme. Étant moi-même veuve et orpheline de père, je peux confirmer cela. Mais au moins ma mère est toujours là physiquement, et même si son esprit s'égare, je peux toujours l'êtreindre et lui dire combien je l'aime » (www.psychologies.com, octobre 2012). Bernard Rombeaut, vice-président de *France Alzheimer Rhône*, exprime la même idée par une métaphore (Rombeaut B, *Santé mentale*, octobre 2012) : « La maladie d'Alzheimer, ce n'est pas le deuil d'une vie normale. La rivière sans retour à des rapides et des vents mauvais, mais aussi des méandres calmes où l'eau est claire et où il fait encore bon vivre et vieillir ensemble ».

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

Vivre avec la maladie

Richard Taylor a un cancer de l'œsophage (1)

Double peine pour Richard Taylor, docteur en psychologie, qui écrit dans sa lettre de novembre 2012 : « Je suis toujours Richard, une personne vivant avec les symptômes et le diagnostic de la démence. Maintenant, je suis aussi Richard, une personne vivant avec un cancer de l'œsophage, qui a été découvert la semaine dernière. Je travaille avec trois médecins sur la meilleure façon d'agir. Il s'agit d'un cancer relativement rare (dix-sept mille personnes sont diagnostiquées chaque année aux Etats-Unis) et le traitement est relativement dangereux (la mortalité deux ans après la chirurgie peut atteindre 50%). Chaque année, environ quinze mille personnes décèdent soit de ce cancer, soit des conséquences du traitement. Je ne connais pas encore tous les détails de mon traitement, mais j'ai confiance dans mon équipe de médecins, aussi confiant qu'on peut l'être quand on vous donne les statistiques nationales de morbidité. Je suis encore hébété (*numb*). Je n'ai pas pleuré autant que lorsqu'on m'a annoncé le diagnostic de ma démence, probablement celle de type Alzheimer. Les stigmates de la démence (faux pour la plupart) sont peut-être dépassés (*trumped*) par la dure réalité de cette forme de cancer. J'ai suspendu mes activités de défense des droits des personnes atteintes de démence pour au moins plusieurs mois, et probablement davantage si je me résous à l'admettre. J'essaierai de poster quelque chose toutes les semaines sur mon blog (www.richardtaylorphd.com) », promet-il. « Je conçois qu'il s'agit d'un retrait bien trop abrupt, mais il y a urgence à faire face au cancer. Je laisse beaucoup de choses en plan, mais je suis sûr que mes amis les reprendront là où je me suis arrêté. Je suis très en retard pour répondre à mes e-mails, tondre le gazon et enlever les mauvaises herbes, pour faire avancer les questions devenues centrales à mon objectif de vie. J'imagine que cela durera encore un mois après mon opération. Après, nous verrons bien comment cela tournera : un autre handicap sévère à affronter, ou un rétablissement long et incertain pour revenir à peu près là où j'en étais il y a une semaine ».

Alzheimer's From the Inside Out. Novembre 2012.

Richard Taylor a un cancer de l'œsophage (2)

« Je salue donc les nouveaux défenseurs de la cause, ceux qui vont se dresser et parler à voix haute », tonne Richard Taylor. « Je vous salue tous, qui êtes tous les jours, d'une façon ou d'une autre, aux prises avec la démence, qui vivez avec elle et qui tentez d'en humaniser l'accompagnement pour les personnes qui en sont atteintes. Pour moi, il ne s'agit pas d'un adieu. C'est au mieux une pause dans mon engagement, et au pire, un adieu à tous les amis que je me suis faits en parlant de ce que cela signifie de vivre avec une démence. Je n'ai jamais pensé à « combattre la démence » ou lui faire la guerre. J'y suis confronté tous les jours, cherchant à maximiser la qualité de vie disponible qui reste à ma portée. Cette portée s'est quelque peu réduite, mais j'y arrive encore, vivant toujours ma vie au maximum. Je suis abattu, mais loin d'être éteint (*I am down, but far from out!*). Restez à l'écoute, je reviendrai, j'en suis sûr », signe Richard, « un être humain entier vivant encore avec tous les besoins que j'ai depuis ma naissance ».

Alzheimer's From the Inside Out. Novembre 2012.

Deuil blanc

La mère d'une internaute anonyme de quarante-huit ans a eu un diagnostic de maladie Alzheimer il y a maintenant trois ans, ce qui, au début, « a presque été un soulagement » : « on pouvait enfin mettre un nom sur la raison de ses comportements étranges et excessifs. L'hypothèse de la maladie d'Alzheimer m'a bien effleurée, mais je l'ai chassée... Non ! Pas Maman ! Pas notre famille ! Après le « soulagement » vient le temps des

interrogations, des recherches d'informations pour en savoir un peu plus. J'ai l'impression qu'en sachant où je vais et en découvrant notre « ennemi », je pourrais mieux le combattre et anticiper les événements. Mais c'est une erreur... Car cette maladie est insidieuse, et nous n'avons pas un « ennemi » en face de nous, on a juste notre parent, avec toute son histoire et son affectif. C'est une maladie qui engloutit toute la famille dans la souffrance et dans l'impuissance, jusqu'à l'épuisement. Jusqu'au jour où j'ai changé d'attitude en cessant de la raisonner lorsqu'elle divague. Attitude qui ne fait qu'appuyer là où cela fait mal et ne nous apporte aucun soulagement. Est-ce le début du renoncement ? Ou le début de l'acceptation ? Je vis la maladie de ma mère comme une leçon de vie sur le « lâcher-prise ». En effet, elle vit tellement dans le moment présent ! Elle a gardé son tempérament joyeux et je pense avoir de la chance pour cela. Ma seule crainte réelle, en fait, est le jour où elle ne me reconnaîtra plus... On dit que cette maladie nous fait vivre un « deuil blanc », cet événement tragique et douloureux qui nous fait traverser différentes phases d'émotions. Étant moi-même veuve et orpheline de père, je peux confirmer cela, mais au moins elle est toujours là physiquement, et même si son esprit s'égaré, je peux toujours l'étreindre et lui dire combien je l'aime ».

www.psychologies.com, octobre 2012.

Groupe de travail européen des personnes atteintes de démence

Le groupe de personnes malades (*EWGPWD-European Working Group of People with Dementia*) dispose maintenant d'un site Internet accessible sur le site d'*Alzheimer Europe*. Le site présente une biographie des membres du groupe et les activités engagées depuis sa récente création en octobre 2012.

Alzheimer Europe Newsletter, novembre 2012. www.alzheimer-europe.org/FR/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia

Mum, d'Adelheid Roosen

« Les documentaires ne reproduisent pas simplement la réalité, mais présentent toujours une vision particulière de cette réalité », avertit Aatje Swinnen, doctorante en lettres au Centre des arts pour le genre et la diversité de l'Université de Maastricht (Pays-Bas). « Ceci implique que les organisations actives dans le soin, la formation et la recherche sur la maladie d'Alzheimer, qui recommandent souvent des documentaires pour informer les gens, devraient aussi prendre en compte le fait que ces films peuvent renforcer des stéréotypes négatifs induisant une crainte de la démence ». Le documentaire *Mum* de la réalisatrice féministe Adelheid Roosen sera présenté au Festival International de Films de Femmes de Créteil et du Val-de-Marne (AFIFF) de Créteil, du 22 au 31 mars 2013. Par de courtes scènes statiques, la réalisatrice trace un portrait aimant et parsemé d'humour de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Festival Films de Femmes 2012. www.filmsdefemmes.com/Mam-de-Adelheid-Roosen.html, 12 décembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22539659. Swinnen A. *Démence in documentaire : Mam van Adelheid Roosen*. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2012; 43(5): 255-264. Octobre 2012. <http://rd.springer.com/article/10.1007/s12439-012-0036-7> (article en néerlandais).

21 jours... inoubliables, d'Alexandra Alévêque et d'Alexis Marant (1)

« Les familles touchées par la maladie d'Alzheimer sont confrontées à un problème crucial : le manque d'auxiliaires de vie en France. Cette affection fait peur et les vocations ne sont pas légion. Pendant vingt et un jours, la journaliste Alexandra Alévêque a suivi les pas de ces femmes qui accompagnent quotidiennement des personnes dépendantes, aussi bien à leur domicile qu'en établissements spécialisés. Leurs journées s'apparentent à une course contre la montre : aider à la toilette, donner à manger, faire

le ménage, les courses. Ces gestes du quotidien ne sont pourtant pas l'essentiel. Une auxiliaire de vie prodigue d'abord de l'amour, rassure, pallie la mémoire perdue. Voir sur un visage parcheminé un regard de confiance ou un sourire d'abandon est leur plus belle récompense. Ce reportage dit aussi, en filigrane, combien la déficience des politiques publiques en matière de dépendance ajoute au désarroi des familles de malades », écrit Florence Malleron, du *Nouvel Observateur*. Pour *France 2*, Alexandra Alévêque a observé « la relation fragile qui s'établit entre soignants et soignés, la confiance à reconquérir chaque jour quand la mémoire s'évapore et les repères s'estompent », écrit *CapaTV*. Pourquoi 21 jours ? « Parce que c'est le temps nécessaire pour s'adapter, oublier ses *a priori* et entrevoir une réalité nouvelle », la maladie d'Alzheimer, qui « reste mal connue, et peu traitée par les médias ».

<http://teleobs.nouvelobs.com/articles/38260-21-jours-inoubliables-les-auxiliaires-de-vie-contre-alzheimer>, 30 octobre 2012. www.capatv.com/?p=17809, 30 octobre 2012.

21 jours... inoubliables, d'Alexandra Alévêque et d'Alexis Marant (2)

Novice dans l'accompagnement des personnes âgées, Alexandra Alévêque a d'abord partagé le quotidien d'aides à domicile. « C'est une profession aux contours encore flous. Les vocations manquent, et les formations sont rares. Les besoins sont pourtant énormes : 70% des malades d'Alzheimer vivent encore chez eux. Recevoir une aide à domicile est pour eux décisif et permet d'éviter le placement ». Alexandra a ainsi rendu visite à Jeanne, quatre-vingt-sept ans, pétillante et gaie, mais qui ne reconnaît plus sa propre rue. Elle a suivi Marion et Hélène dans leurs tournées. Des aides à domicile qui prennent leur travail à cœur et veillent au jour le jour sur leurs « petites dames ». Alexandra a aussi secondé Nathanaëlle et Catherine, qui travaillent, quant à elles, dans un accueil de jour parisien, pour « jeunes malades d'Alzheimer ». Leur rôle est de tenir la mémoire en éveil avec des tâches simples : mettre le couvert, ranger un jeu de société... « Mais quand les souvenirs s'en vont, le moindre geste devient une épreuve. Comment déjeuner normalement, quand on ne connaît plus la fonction d'un verre ou d'une fourchette ? »

Auprès de Nicole, Michel, Dorothée et les autres, Alexandra a mesuré à quel point cette maladie fragilise ceux qu'elle frappe. « On est cabossés, mais quand même, on est encore là... », philosophe Dorothée, qui comme les autres s'accroche pour ne pas perdre pied. En établissement, dans une unité spécialisée Alzheimer, la journaliste a « pris soin d'hommes et de femmes désormais incapables de vivre chez eux. Pour ces cas sévères, l'entourage, épuisé et parfois culpabilisé, a jeté l'éponge et accepté de confier la mère ou l'époux. Ils s'appellent Félix, Angèle ou Lucienne, et même s'ils n'ont plus toute leur tête, Alexandra Alévêque se souviendra longtemps de leur présence ».

<http://teleobs.nouvelobs.com/articles/38260-21-jours-inoubliables-les-auxiliaires-de-vie-contre-alzheimer>, 30 octobre 2012. www.capatv.com/?p=17809, 30 octobre 2012.

20 Questions, 100 Answers, 6 Perspectives, de Richard Taylor

Richard Taylor publie deux DVD réunissant des « réponses honnêtes » à des questions concernant la démence, recueillies auprès de médecins, de professionnels de l'accompagnement, d'aidants familiaux et d'une personne malade. *Alzheimer's from the Inside Out Newsletter*, novembre 2012.

Un groupe de travail européen de personnes malades

Le groupe de travail européen de personnes atteintes de démence (*EWGPWD-European Working Group of People with Dementia*) a tenu sa première réunion les 3 et 4 octobre 2012 à Vienne (Autriche). Ce groupe de onze personnes malades et leurs aidants donnera un avis consultatif à *Alzheimer Europe*. Il est présidé par Helga Rohra (Allemagne), et a trois vice-présidents : Jean-Pierre Frognet (Belgique), Jan Frederick Meijer (Pays-Bas) et

Agnes Houston (Royaume-Uni, *Alzheimer Ecosse*). Les autres membres du groupe sont Nina Balackova (République tchèque), Raoul Grönquist (Finlande), Ingegård Pousard (Suède), Dermot Slevin (Irlande), Rozell Snell (Jersey), Bojan Španja (Slovénie) et Daphne Wallace (Royaume-Uni). Pour Helga Rohra, il est important de démontrer que le groupe est capable de réfléchir d'une manière structurée, d'exprimer ses besoins et d'expliquer comment il peut améliorer la vie des autres personnes malades. Le groupe a choisi plusieurs thèmes qui lui paraissent importants : le diagnostic précoce ; le délai pour obtenir un diagnostic ; la perte et le gain de talents et de compétences ; le besoin d'une chaîne de soins et d'accompagnement ; faire face ; comprendre chaque personne atteinte de démence ; accroître la sensibilisation ; les stéréotypes et « la nouvelle démence » ; le besoin d'être compris par les autres. Le groupe participera à un déjeuner-débat au Parlement européen en décembre 2012, et chacun rencontrera des députés européens de son pays.
Alzheimer Europe Newsletter, Octobre 2012.

La rivière sans retour

Depuis dix ans, Marie-Madeleine Rombeaut souffre de la maladie d'Alzheimer. Peintre sur porcelaine, elle a concouru deux fois pour le titre du meilleur ouvrier de France. Bernard Rombeaut, son mari, membre du Conseil économique, social et environnemental régional (CESER) Rhône-Alpes, vice-président de *France Alzheimer Rhône*, a appris à l'aider. Il témoigne de leur lente descente sur cette « rivière sans retour ». « Les médias donnent souvent une vision effrayante de la pathologie », écrit-il. « La maladie constitue une épreuve et je partage les préoccupations des aidants qui craignent de ne plus avoir les capacités physiques pour faire face et redoutent l'usure psychologique. Mais la maladie d'Alzheimer, ce n'est pas le deuil d'une vie normale et l'enfermement dans la maladie. La démence peut survenir mais elle ne représente pas forcément le quotidien. La rivière sans retour a des rapides et des vents mauvais, mais aussi des méandres calmes où l'eau est claire et où il fait encore bon vivre et vieillir ensemble ». Bernard Rombeaut rappelle par ailleurs les besoins d'aide des aidants, le temps qu'ils consacrent à leur proche et la nature des tâches effectuées, estimés à partir des études *Handicap-santé-ménages* et *Handicap-santé-aidants* de 2008 par Alain Paraponaris, maître de conférences à l'Université de la Méditerranée (UMR Inserm 912 SE4S et Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur) : les personnes âgées de soixante-quinze ans ou plus atteintes de la maladie d'Alzheimer déclarent significativement plus de besoins d'aide que les autres personnes âgées : deux personnes malades sur trois déclarent un besoin d'aide pour la réalisation d'au moins une activité de base de la vie quotidienne (AVQ) : sorties (53%), toilette (50%), habillage (40%), se lever du lit ou d'un fauteuil (29%). Neuf personnes malades sur dix déclarent un besoin d'aide pour la réalisation d'au moins une activité instrumentale de la vie quotidienne (AIVQ), contre respectivement 10% et 26% des autres personnes âgées, et 70% des personnes malades déclarent un besoin pour au moins cinq AIVQ. Les besoins d'aide les plus fréquemment déclarés par concernent la gestion administrative (79%), les courses (76%), l'utilisation des transports (73%) et le ménage (72%).

Rombeaut M. *La rivière sans retour*. *Santé mentale* 2012 ; 171 : 47-49. Octobre 2012.
Paraponaris A. *Besoins d'aide et composition de l'aide reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. Une estimation à partir des enquêtes handicap-santé-ménages et handicap-santé-aidants 2008*. *La Lettre du Collège des économistes de la santé* 2011 ; 1 : 5-7. Mars 2011. www.ces-asso.org/docs/Let_CES_1-2011.pdf (texte intégral).

Prise de décision : mettre la discussion sur le tapis

Les *Talking Mats* (littéralement « tapis parlants ») sont une technologie de communication très simple et peu coûteuse (*low tech*) financée par la Fondation *Joseph Rowntree* et

développée par des orthophonistes de l'Université de Stirling. Il s'agit d'un tapis de table sur lequel sont disposées des cartes pour faciliter et stimuler la discussion entre la personne malade et l'aidant. Ce n'est évidemment pas le tapis qui parle, mais les personnes. Une évaluation auprès de dix-huit couples aidant-aidé montre une plus grande implication dans la discussion concernant la vie de tous les jours chez les couples utilisant les *Talking Mats*, qui permettent de recueillir l'avis de la personne malade sur un sujet donné.

Murphy J et Oliver T. *The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together*. *Health Soc Care Community*, 24 octobre 2012. www.talkingmats.com/, novembre 2012.

Pratiques d'aide et de soin

Facteurs psychosociaux d'adaptation au diagnostic et au traitement

En Israël, Perla Werner et ses collègues du département de gérontologie à l'Université de Haïfa, ont mené une revue systématique de l'annonce du diagnostic dans les articles publiés depuis 2000. Les auteurs observent un développement conceptuel : au début de la décennie, les processus de pensée commençaient sous la forme d'un débat éthique entre cliniciens et chercheurs sur le bien-fondé de dire la vérité ; plus récemment, la recherche s'est intéressée aux opinions des personnes concernées, et plus récemment, à la façon de dire la vérité.

Le diagnostic et l'intervention précoces pour les personnes atteintes de démence sont considérés de plus en plus comme une priorité, mais les praticiens s'inquiètent des effets d'une telle pratique sur les personnes malades et leurs aidants. Comment les personnes s'adaptent-elles au diagnostic ? Une revue systématique d'une centaine d'études qualitatives de la littérature scientifique, menée par une équipe pluridisciplinaire britannique (Universités du Hertfordshire, de York, de Cambridge, de Newcastle et de Londres), identifie trois thématiques : 1/le parcours jusqu'au diagnostic, comprenant son impact sur l'identité, les rôles et les relations ; 2/la résolution de conflits pour s'habituer au diagnostic, comprenant l'acceptabilité du soutien, la concentration sur le présent et le futur, l'évitement de la connaissance ; 3/ les stratégies et le soutien pour minimiser l'impact de la démence. Les obstacles importants au diagnostic comprennent la stigmatisation, la normalisation des symptômes et le manque de connaissances. Les études soulignent le manque d'un soutien spécialisé après le diagnostic.

Werner P et al. *Current knowledge and future directions about the disclosure of dementia: A systematic review of the first decade of the 21st century*. *Alzheimers Dement*, 22 octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23098912. Bunn F et al. *Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a systematic review of qualitative studies*. *PLoS Med* 2012; 9(10): e1001331. 30 octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3484131/pdf/pmed.1001331.pdf (texte intégral)

Portage de repas à domicile : impasse ou solution ?

La dénutrition est fréquente chez les personnes âgées vivant à domicile, rappelle Magali Montémont, interne au département de médecine générale du CHU de Nancy, qui a mené une enquête auprès de vingt personnes âgées vivant à domicile. « Une perte d'autonomie peut les conduire à recourir à des aides à la personne, comme le portage des repas à domicile. Mais cette solution n'est pas toujours efficace, et le portage des repas semble renforcer l'isolement des personnes seules » : « le repas livré ne correspond pas à un moment de convivialité ». Pour les auteurs, le portage des repas à domicile « devrait

idéalement être limité à une courte période, celle durant laquelle la mobilité est réduite. En cas de prolongation de cette période, la présence d'une aide à domicile durant les repas, combinée à la livraison de ceux-ci, apparaît être une situation satisfaisante. Enfin, l'une des priorités pour s'assurer de l'efficacité d'un apport nutritionnel suffisant chez la personne âgée serait de lutter contre la solitude, l'isolement et la désocialisation, et non pas de limiter la prise en charge à une simple logistique de portage à domicile ».

Montémont M et al. *Portage de repas à domicile : impasse ou solution ? Soins Gériatriques* 2012 ; 98 : 19-21. Novembre-décembre 2012.

Cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement aux personnes âgées

WeDO est un projet européen (2010-2012) cofinancé par la Commission européenne. Il a été coordonné par un comité directeur composé de dix-huit partenaires de douze pays membres de l'Union européenne motivés pour travailler ensemble sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées ayant besoin de soins et d'accompagnement. Une version francophone a été coordonnée en France par l'UNCCAS (Union nationale des centres communaux d'action sociale) et la FNG (Fondation nationale de gérontologie), en collaboration avec l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées), et en Belgique par une coalition menée par l'Université libre de Bruxelles (VUB). En France, de nombreux organismes publics et privés, associations, fondations et services ministériels ont participé aux réunions du projet : AD-PA, AFNOR, *AGE Platform Europe*, ANAP, ANESM, APIL, Association française des aidants, CCAS Paris, CHU Nancy, CLEIRPPA, *Clic Sud Essonne*, CNRPA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Collectif interassociatif Année 2012, Commission *Droits et Libertés*, Conseil général de la Sarthe, DGCS/Ministère des Solidarités et de la cohésion sociale, *Croix-Rouge française*, EDE, *Familisanté*, FIAPA, FNADEPA, FNAQPA, FNAR-UFR, Fondation *Caisses d'Épargne pour la Solidarité*, *France Alzheimer*, Groupe *Médica*, HABEO, Haute Autorité de santé, *Old Up*, Société française de gériatrie et de gérontologie, UNIORPA). Plusieurs réseaux européens ont participé activement à la stratégie de ce projet, notamment *European Centre for Social Welfare Policy*, *European Social Network* et *Eurodiaconia*.

Le *Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées* « promeut l'idée que les personnes âgées, à l'instar de tous les individus, quel que soit leur âge, ont le droit de vieillir dans la dignité et d'être respectées en tant que membres à part entière de notre société », et qu' « il est nécessaire de faire des progrès pour améliorer la qualité et l'efficacité des coûts des services pour les personnes âgées et leurs aidants. Assurer des soins et un accompagnement de qualité dans le respect de la dignité doit contribuer à améliorer la qualité de vie de toutes les personnes âgées qui requièrent des soins et un accompagnement et à lutter contre la maltraitance envers elles. Nous pouvons et nous avons besoin de développer des modèles de services de soins et d'accompagnement qui soient socialement et financièrement pérennes et équitables pour toutes les générations et tous les groupes sociaux. Toutes les parties prenantes concernées, c'est-à-dire les pouvoirs publics, les prestataires de services, les associations de personnes âgées et d'aidants, les financeurs, doivent être souples, proactives et innovantes. Elles doivent être sensibilisées aux bonnes pratiques existantes qui offrent aux personnes âgées des services de soins et d'accompagnement de qualité tout en améliorant leurs coûts. »

Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées (WeDO). Cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement aux personnes âgées. Principes et lignes directrices pour le bien-être et la dignité des personnes âgées. 14 novembre 2012.

http://wedo.ttp.eu/system/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_FR_WEB.pdf (version francophone, texte intégral).

Définitions

Le nouveau *Cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement aux personnes âgées*, élaboré par le *Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées (WeDO)*, propose en préambule quelques définitions qu'il est utile de rappeler. La dignité est une « valeur égale et inhérente à tout être humain ». La maltraitance des personnes âgées est « un acte isolé ou répété, ou l'absence de mesures appropriées causant un préjudice ou une souffrance chez une personne âgée ou violant ses droits humains et civils. Il peut s'agir de maltraitance physique, psychologique, sexuelle ou financière, ou de négligence. La maltraitance des personnes âgées peut se produire partout, au sein du cercle familial, à domicile lorsque des services sont requis ou en institution. Elle peut être intentionnelle ou involontaire (mauvais traitements) ». La participation concerne l'« implication active des personnes âgées » et les mesures de soutien pour ce faire, comme par exemple fournir un moyen de transport pour participer à des activités sociales ou culturelles ou exercer ses droits civiques, ou encore aider les personnes âgées souffrant de problèmes cognitifs. La participation doit être soutenue jusqu'à la fin de la vie ». Avec quelle finalité ? Pour le groupe *WeDO*, le bien-être est la « condition d'être heureux, en bénéficiant de la meilleure santé possible et en se sentant intégré dans la société. L'interaction sociale avec la famille, les amis et les voisins dans la communauté et avec le personnel concerné dans les établissements spécialisés peut participer au bien-être des personnes âgées ayant besoin de soins et d'accompagnement et peut améliorer leur qualité de vie ».

Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées (WeDO). Cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement aux personnes âgées. Principes et lignes directrices pour le bien-être et la dignité des personnes âgées. 14 novembre 2012.

http://wedo.ttp.eu/system/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_FR_WEB.pdf (version francophone, texte intégral).

Être attentif au genre et à la culture (1)

Pour le groupe *WeDo*, « les prestataires de services devraient porter une attention particulière à la question du genre et de la culture dans les soins, c'est-à-dire aux besoins spécifiques des femmes et des hommes et aux différences culturelles entre les professionnels et les bénéficiaires des soins. Le concept de soins adaptés à la culture respecte la diversité biographique, linguistique, culturelle, religieuse et sexuelle de la personne nécessitant des soins et de ses aidants. Ses objectifs sont : ouvrir le système de soins à tous ; sensibiliser les professionnels du secteur ; fournir des soins de santé et des soins de longue durée dans la langue maternelle des migrants ou en ayant recours à des interprètes ; et tenir compte de la dimension du genre lors des soins ». Le *Cadre européen de qualité* cite deux exemples. Aux Pays-Bas, « Mme S, aimable vieille dame âgée de 83 ans, vit dans une maison de retraite. Mme S est une personne sociable qui a parfois peur de montrer qu'elle est lesbienne ou de parler de son style de vie lesbien. Un jour, elle reçoit un billet anonyme dans sa boîte aux lettres disant : « Retourne avec tes congénères ! On ne veut pas de toi dans cette maison... ! » Aux Pays-Bas, le mouvement *Rose 50+* est engagé dans un travail de lobbying et de plaidoyer pour les personnes âgées homosexuelles (*LGBT-Lesbian Gay Bi Trans*). Il réalise bon nombre de projets dans son plan directeur appelé : « Au-delà de l'invisibilité ». Le projet *Clé rose* vise à aider et motiver les établissements d'hébergement et le personnel soignant à agir de façon positive par rapport aux homosexuels. La direction de ces établissements ne se rend pas toujours compte du besoin des personnes âgées LGBT de vivre leur vie comme elles l'ont toujours fait. Dès lors, *Rose 50+* a élaboré un outil d'évaluation de la tolérance (voir également :

www.rozezorg.nl). Après le premier audit réussi, l'établissement reçoit une certification, la *Clé rose*, attribué sous réserve d'un audit trois fois par an. Une communauté Internet a également été créée (www.roze50plus.nl).

Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées (WeDO). Cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement aux personnes âgées. Principes et lignes directrices pour le bien-être et la dignité des personnes âgées. 14 novembre 2012.

http://wedo.ttp.eu/system/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_FR_WEB.pdf (version francophone, texte intégral).

Être attentif au genre et à la culture (2)

En Allemagne, Monsieur Ü est un immigré turc vivant à Berlin, qui est atteint de démence depuis plusieurs années. Il travaillait comme mécanicien dans le secteur automobile et parlait assez bien l'allemand. À cause de la maladie d'Alzheimer, il ne peut plus se fier à l'allemand et communique maintenant en turc. L'année dernière, sa femme est décédée et ses quatre enfants ne peuvent pas s'occuper de lui toute la journée, car ils travaillent tous. Ils recherchent un environnement de soins pour leur père où sa culture, sa religion et ses habitudes soient respectées et où il puisse vivre sa vie habituelle. Pour le groupe *WeDo*, « les immigrés âgés sont bien souvent désavantagés en matière d'accès et d'utilisation de services de soins de santé et services sociaux adéquats. En 2000, une commission de travail appelée « Charte pour des soins culturellement adaptés aux personnes âgées » a été fondée par des organisations d'action sociale travaillant pour les personnes âgées et les migrants. En 2006, cette commission de travail s'est transformée en « Forum pour les soins culturellement adaptés aux personnes âgées », regroupant des représentants du gouvernement fédéral, des associations d'action sociale locales et nationales et des organisations travaillant avec les migrants en Allemagne. La commission a rédigé un mémorandum, un manuel d'aide reprenant des approches innovantes et des outils pratiques pour la mise en œuvre de soins culturellement adaptés aux personnes âgées, des cours de formation, ainsi que la mise en réseau pour des activités de lobbying et de relations publiques (www.kultursensible-altenhilfe.de).

Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées (WeDO). Cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement aux personnes âgées. Principes et lignes directrices pour le bien-être et la dignité des personnes âgées. 14 novembre 2012.

http://wedo.ttp.eu/system/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_FR_WEB.pdf (version francophone, texte intégral).

L'implication et la participation des personnes âgées

Pour le groupe *WeDO*, « les services devraient faciliter l'intégration sociale des personnes âgées. La personne âgée est la mieux placée pour définir ses besoins et ce qui peut améliorer son bien-être. La personne âgée devrait avoir le droit de prendre des risques et ses aidants respecter ses choix dans les limites permises par la législation nationale. La personne âgée a la possibilité de poursuivre ses anciens passe-temps et de participer à de nouveaux loisirs, notamment les activités sociales, culturelles, civiques ou religieuses qui lui plaisent, à domicile ou à l'extérieur. La personne dispose d'informations complètes et accessibles sur l'organisation du système de soins la possibilité de faire du bénévolat ou de rester un citoyen actif et sur ses droits légaux ». En Finlande, le fils d'une dame de quatre-vingt-sept ans explique : « Ma mère, qui vit dans une maison de retraite, est atteinte de la maladie d'Alzheimer et perd ses capacités de langage. C'est une adorable vieille dame tant que le personnel habituel s'occupe d'elle. Les nouvelles recrues et les remplaçants ne connaissent pas ses habitudes et ses souhaits et c'est là que les problèmes surgissent.

Subitement, ma douce et heureuse maman devient grognonne et « un cas difficile ». Je voudrais que d'une certaine manière, ma mère puisse avoir plus d'influence sur la manière dont sa vie quotidienne est gérée. » *Elo-D* est un outil développé en 2005-2008 dans le cadre d'un projet finlandais visant à améliorer le bien-être et la qualité de vie de la personne âgée souffrant de troubles cognitifs. Il est renseigné à partir de l'observation et d'informations données par la personne âgée. L'un des objectifs consiste à améliorer l'interaction entre la personne et son soignant : l'outil permet d'évaluer si les soins et les services proposés répondent aux besoins de la personne, en observant ses sentiments de confort ou de malaise et ses interactions sociales

www.muistiasiantuntijat.fi/page.php?page_id=112 (site en finnois). *Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées (WeDO). Cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement aux personnes âgées. Principes et lignes directrices pour le bien-être et la dignité des personnes âgées.* 14 novembre 2012.

http://wedo.ttp.eu/system/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_FR_WEB.pdf (version francophone, texte intégral).

Suède : le débat sur la privatisation et la qualité des services sociaux

Le groupe européen *WeDo* alerte : « Au cours de l'hiver 2011-2012, un débat sur les soins destinés aux personnes âgées a de nouveau fait rage alors que l'on n'en parlait plus depuis que l'infirmière Sarah Wagnert (*Lex Sarah*) était sortie de sa réserve en 1997 et avait dénoncé les souffrances des personnes âgées dans une maison de retraite de Stockholm. À l'époque, la discussion portait sur la question de savoir si la Suède allait ou non privatiser les soins de longue durée. Actuellement, le débat dans les médias se concentre principalement sur les bénéfices générés par des prestataires de services privés et sur la question de savoir s'il est approprié qu'une société de capital-risque dirige des services sociaux. Les bénéfices des propriétaires obligeaient de réaliser des économies qui nuisaient aux patients comme de nombreux exemples l'ont démontré ». Par ailleurs, poursuit *WeDo*, « un autre problème concernait le fait que les autorités locales semblaient avoir perdu le contrôle des procédures d'appel d'offres. Ces scandales dans les médias ont fait la différence. Le gouvernement a proposé une nouvelle législation. Mais le point primordial était que les personnes chargées des services de soins de longue durée tant publics que privés ont vu qu'il était impossible de baisser la qualité des services, y compris pour les personnes atteintes de démence qui sont incapables d'exprimer leur point de vue. En 2012, le ministère de la Santé a demandé à l'Institut suédois de normalisation (SIS) de développer des normes suédoises de qualité pour les soins destinés aux personnes âgées, s'appliquant aux prestataires de services de soins et d'accompagnement tant publics que privés. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées ayant besoin de soins et d'accompagnement et de mettre en œuvre des mesures concrètes et effectives pour y parvenir. La mission comprend l'élaboration de nouvelles normes de qualité pour les établissements et les soins à domicile. Ces normes peuvent être utilisées par exemple par les autorités locales dans les appels d'offres de soins de longue durée ou pour établir un étalonnage de la qualité. Les normes seront notamment utilisées aux fins suivantes : clarifier les responsabilités des prestataires de service, aider les organisations à gérer des procédures et des activités de contrôle de la qualité et fournir une base d'amélioration interne. »

Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées (WeDO). Cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement aux personnes âgées. Principes et lignes directrices pour le bien-être et la dignité des personnes âgées. 14 novembre 2012.

http://wedo.ttp.eu/system/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_FR_WEB.pdf (version francophone, texte intégral).

Relations intimes et maladie d'Alzheimer (1)

« J'avais l'impression qu'il abusait de moi. En même temps, je culpabilisais de ne pas accomplir mon devoir conjugal, mais je devais m'en occuper comme d'une personne dépendante, ce qui changeait mon élan envers lui. D'autant que son appétit sexuel se traduisait de manière très crue, il n'avait plus de geste doux envers moi, alors que c'est justement ça que je cherchais. Beaucoup de couples ont divorcé pour ces raisons avant qu'on ne diagnostique la maladie », témoigne Florence C, d'Avignon.

A l'occasion du lancement de son nouveau site Internet, *France Alzheimer* propose un dossier thématique intitulé « Relations intimes et maladie d'Alzheimer », accompagné d'une vidéo et d'un *chat* (discussion sur internet en temps réel avec une ou plusieurs personnes) animé par Judith Mollard, psychologue clinicienne, et Gérard Ribes, psychothérapeute et sexologue à Lyon, membre du comité scientifique de l'association. Ce dossier thématique est constitué d'interviews d'experts médicaux, d'études de cas cliniques et de divers témoignages. Pour *France Alzheimer*, évoquer la notion d'intimité dans le cadre de la maladie d'Alzheimer relève d'un tabou de société. « La sexualité englobe les dimensions plus larges de désir, d'attachement, de contact, de séduction. Elle se situe au carrefour de plusieurs dimensions : physique, psychologique, sociale et culturelle. Surtout, la relation intime reste un moyen fort de communiquer quand le lien par le langage n'est plus possible. Le registre émotionnel continue d'exister chez les personnes malades, qui se retrouvent dans un état de forte dépendance affective. Le maintien d'une vie intime dans toutes ses dimensions (sourire, mots doux, caresses, acte sexuel,...) est un facteur d'équilibre pour le couple. Il est important de défendre le statut de personne des sujets malades (leur dignité, leur liberté, leurs droits) et de mettre en lumière leurs besoins affectifs jusqu'au terme de leur vie ».

www.francealzheimer.org/mini-site-d%C3%A9di%C3%A9-pour-lancement-du-site/617, novembre 2012.

Relations intimes et maladie d'Alzheimer (2)

Pour Gérard Ribes, « la sexualité est quelque chose de naturel qu'il ne faut pas diaboliser et interdire à une personne malade sous prétexte qu'elle présente des problèmes cognitifs. Entre les cas d'inhibition, très fréquents, et les cas de désinhibition sexuelle, bien moins fréquents mais plus souvent étudiés, il existe une dimension où les relations intimes se vivent normalement et restent un lien fort. Cela concerne un quart des couples touchés par la maladie d'Alzheimer ». Pour Judith Mollard, « il est très important que la personne malade continue à être touchée, sans pour autant que ce contact charnel soit sexualisé. Les gestes du réconfort apportent également une sécurité interne indispensable. Dans les formations continues que propose *France Alzheimer*, un intervenant psychomotricien forme les soignants au développement des gestes de toucher thérapeutique qui permettent de redéfinir l'enveloppe corporelle : massages des extrémités (mains, pieds, visage, tête), portage des membres pour apporter de la détente, pression autour du corps pour sécher les patients après la toilette. Ces techniques peuvent aussi être utilisées par les familles pour maintenir une communication non verbale le plus longtemps possible ». En établissement, la relation d'intimité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se heurte à de nombreux obstacles, témoigne Rabia Boulahsass, gériatre à Nice : « Pour les personnes qui s'occupent de patients qui ont un discernement altéré avec des troubles cognitifs importants, la difficulté est de respecter la dignité et l'intimité du patient. Les soignants des maisons de retraite nous le disent très clairement. Nous allons devoir gérer le ressenti des familles et des professionnels, malheureusement nous n'avons pas de consensus et pas de formation spécifique pour cela ». www.francealzheimer.org/mini-site-d%C3%A9di%C3%A9-pour-lancement-du-site/617, novembre 2012.

Relations intimes et maladie d'Alzheimer (3)

Pour Marie-Claude Mietkiewicz, maître de conférences, et Madeleine Ostrowski, doctorante au laboratoire *Interpsy* de l'université de Lorraine (EA 4432) à Nancy, la sexualité de la personne âgée demeure encore un sujet délicat, d'autant plus si celle-ci est atteinte de la maladie d'Alzheimer. À travers neuf ouvrages autobiographiques de conjoints accompagnant leur époux(se), les psychologues étudient la relation conjugale à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Tous les récits témoignent des remaniements opérés au sein du couple afin de contrer la maladie qui émaille la relation amoureuse.

Mietkiewicz MC et Ostrowski M. *La relation conjugale à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Que nous apprennent les écrits des conjoints des malades ? Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 23 novembre 2012.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001481.

Sexualités

L'association Alzheimer américaine publie un guide destiné aux aidants « LGBT » (*lesbiennes, gays, bisexuels, transgenre*) pour qu'ils puissent aider une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à préparer son avenir.

Alzheimer's Association. LGBT caregiver concerns. Assisting a person with dementia in planning for the future. Texte intégral.

Technologies pour les personnes malades

Réminiscence et histoire de vie, créativité et animation, contact avec ses proches et avec les professionnels : le *Social Care Institute for Excellence* britannique (SCIE) publie, à l'intention des services sociaux et médico-sociaux, un guide de trente-six pages sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication pour des personnes atteintes de démence, rédigé en anglais non technique. De nombreux universitaires ont participé à la rédaction de ce guide.

La Société Alzheimer allemande (*deutsche Alzheimer Gesellschaft*) publie un guide de quatre-vingt-huit pages sur les aides techniques destinées aux personnes atteintes de démence, l'aménagement du domicile et les aides financières.

SCIE. *Using ICT in activities for people with dementia. A short guide for social care providers.* Octobre 2012. www.scie.org.uk/publications/ictfordementia/. *Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Sicher und selbstbestimmt. Technische Hilfen für Menschen mit Demenz* ». www.deutsche-alzheimer.de, 15 novembre 2012 (site en allemand).

Bientraitance : un guide pour les soignants

La Haute Autorité de santé (HAS) publie en octobre 2012 des outils pour aider à la prise de conscience des soignants de la « maltraitance ordinaire ». Pour la HAS, « ce guide (daté de mai 2012) s'inscrit dans le soutien méthodologique aux démarches d'amélioration de la qualité et de la sécurité ; il n'apporte pas de réponse spécifique face aux situations de maltraitance de nature délictuelle. Ce guide est le fruit d'une collaboration partenariale entre la HAS et la FORAP (Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques et organisations en santé), s'appuyant sur la mobilisation d'acteurs et de professionnels de terrain, au niveau régional et national ». Le guide est accompagné d'une note méthodologique, d'un outil d'évaluation, d'un outil d'animation des équipes, de la déclinaison d'une charte de la bientraitance, et d'une documentation. « Cette timide avancée est toutefois bienvenue », écrit Annie de Vivie, d'*Agevillage*. « Aux clients des EHPAD et des hôpitaux de faire le reste, d'agir et de réagir, de protester et d'écrire pour défendre leur droit d'être soignés dans la dignité et le respect, de réclamer face à un service défaillant, ou contre des tarifs peut-être abusifs. Leur action continuera

à faire évoluer le niveau d'exigence des autorités de tutelle. Leurs voix restent faibles aujourd'hui, elles le seront moins demain ».

www.agevillagepro.com, 29 octobre 2012. Haute Autorité de santé. Groupe Bienveillance FORAP-HAS. *Le déploiement de la bienveillance. Guide à destination des professionnels en établissements de santé et EHPAD*. Mai 2012. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bienveillance_-_rapport.pdf.

Accompagnement personnalisé de la santé du résident : recommandations de l'ANESM

Partage des informations, reconnaissance de la place des proches, prévention et gestion des risques, coordination des soins, accompagnement de la fin de vie : l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) publie la quatrième et dernière recommandation de son programme « Qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », consacrée à l'accompagnement personnalisé de la santé du résident. Pour l'ANESM, « si la qualité de vie varie selon l'appréciation de chaque personne en fonction de ses propres normes et valeurs, elle évolue également dans le temps, aux différents âges de la vie : elle renvoie donc à une situation à un moment donné susceptible d'évoluer et de se modifier. Le concept de qualité de vie introduit donc pour les professionnels un changement de perspective important : en légitimant le fait que la personne a une connaissance de son état, qu'elle est en capacité de pouvoir exprimer ses analyses, ses avis, ses attentes et de pouvoir faire des choix, ou du moins de pouvoir participer aux choix qui la concernent ; en rappelant qu'il est de la mission des professionnels de l'établissement de lui faciliter cette expression et cette participation, de manière continue, et plus formellement lors de l'élaboration du projet personnalisé, quel que soit son niveau d'autonomie et même si ses capacités d'expression et de communication sont fortement réduites ».

ANESM. *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*. Septembre 2012. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_QDV4_Novembre_2012-2.pdf (texte intégral).

Programmes de télévision adaptés

Selon une synthèse de la recherche publiée en 2010 par la Société Alzheimer britannique, les personnes atteintes de démence éprouvent des difficultés de perception visuelle, notamment une incapacité à comprendre et interpréter des images complexes ou bougeant trop rapidement, comme cela est souvent le cas dans un programme typique de télévision, explique Helen Bate, spécialiste en communication visuelle et fondatrice de *Pictures to Share CIC*, une entreprise sociale produisant des livres illustrés et autres supports de soutien pour personnes atteintes de démence. Des travaux menés en 2009 par Kate de Medeiros, professeur assistant au département de gérontologie et sociologie de l'Université de Miami (Floride, Etats-Unis), montre que l'activité la plus fréquente des personnes au stade avancé de démence devant la télévision est l'assoupissement (*dozing*), même lorsque les programmes ont été choisis par les proches. Mais les personnes malades ont montré davantage d'intérêt pour un programme sur Venise, sans intrigue à suivre, et composé d'images fixes changeant toutes les quinze à vingt secondes. Partant de cette observation, *Pictures to Share CIC* a développé un film prototype de trente minutes utilisant des images fixes. Une évaluation en maison de retraite montre que 90% des résidents, atteints ou non de démence, montrent de l'intérêt tout au long du film. Toutefois, pour les personnes au stade avancé, il a parfois été nécessaire qu'un soignant vienne à leurs côtés pour maintenir leur intérêt, en attirant leur attention et en leur parlant des images à l'écran. La projection du film fait parler les résidents. La durée de chaque image (dix à douze secondes) est suffisamment longue pour permettre aux personnes de comprendre ce qu'elles sont en train de voir et de réagir. Il est possible de

faire un arrêt sur l'image pour la regarder plus en détail et en discuter plus longtemps. Une durée totale de quinze minutes est jugée préférable. L'introduction de poèmes à lire à l'écran est controversée : les personnes atteintes de démence au stade avancé perdent leur concentration. Certaines images sont animées par des effets de zoom avant ou arrière, qui ne perturbent pas les spectateurs. Les musiques, connues ou inconnues, sont appréciées. Deux films d'une trentaine de minutes, divisés en deux parties, ont été produits : « *Enfance* » et « *Travail et loisirs* ».

Bate H. *Films for the future*. *J Dementia Care* 2012; 20(6): 17-18. www.picturestoshare.co.uk/.

Soins palliatifs à domicile et spiritualité : un référentiel pour le clinicien

L'Organisation mondiale de la santé recommande l'accompagnement spirituel en fin de vie. De nombreux cliniciens et aidants ne savent pas comment s'y prendre. Un groupe d'experts néerlandais de l'Université catholique de Louvain (*KU-Leuven*, Belgique) a utilisé la méthode *Delphi* pour identifier quatorze éléments nécessaires au clinicien pour l'accompagnement spirituel à domicile : être sensible à la peur du patient quant au processus de la mort ; écouter les attentes et les souhaits du patient concernant la fin de vie ; être attentif aux souhaits du patient pour concevoir l'adieu ; proposer des rituels si le patient les considère porteurs de sens ; écouter les histoires, les rêves et les passions du patient ; aider le patient à trouver de la force dans ses propres ressources ; communiquer avec le patient avec vérité, ouverture et honnêteté ; encourager la communication et la qualité des relations ; s'assurer du confort et de la sécurité du patient ; voir la spiritualité comme une dimension imbriquée et spécifique ; tenir compte de sa propre spiritualité ; connaître et accepter sa propre vulnérabilité ; être capable d'apprendre de son patient ; avoir une équipe interdisciplinaire qui soit là quand on a besoin d'elle.

Vermandere M et al. *Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician*. *Support Care Cancer*, 22 octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23064886. www.annalsoflongtermcare.com/content/palliative-home-care-and-spirituality-clinicians-framework

Débats et recherche

Le lien temporel dans la maladie d'Alzheimer

Kristina Herlant-Hémar, docteur en psychologie et psychanalyse, psychologue clinicienne à l'EHPAD *Les Marquises* à Marcq-en-Bareuil (Nord), prix de thèse 2012 de la Fondation Médéric Alzheimer, et Rosa Caron, maître de conférence en psychopathologie à l'Université *Lille III* (EA 3522 *Paris VII*), écrivent : « Alors que la démence est souvent envisagée comme une pathologie de la perte, peut-être pourrions-nous (...) penser le désordre démentiel comme une maladie du lien ». Pour les auteurs, « la pathologie démentielle touche les liens temporels, déconstruisant l'ordonnement chronologique du temps en passé-présent-futur, pour le faire répondre à un autre type de rationalité, s'apparentant davantage à celui des processus inconscients. Les souvenirs, qui ne sont plus racontés, au sein d'un récit de soi, comme des événements appartenant au passé, prennent place dans un vécu actuel. Les liens entre les souvenirs, ceux au sein du langage, les liens logiques, sont grandement altérés. Le lien à soi et le lien à l'autre se modifient, de fait, profondément. Dans ce contexte le clinicien peut se prêter comme support de maintien de sens et de temporalisation. Par sa présence même, il vient signifier que quelque chose est pensable, par son écoute même, quelque chose devient « entendable », par sa sollicitude même, quelque chose de l'ordre du désir se mobilise. Ainsi le transfert s'engage-t-il entre le patient et le clinicien, mais également avec la famille et

l'institution, telle une constellation transférentielle. La présence du clinicien laisse entendre à l'équipe soignante et à l'entourage que du sens peut être mis sur ce qui se joue sur la scène du désordre démentiel, et le désir du clinicien qui se rend au chevet du malade autorise, voire suscite, le désir chez l'autre, révélant là aussi des effets de transfert, sous-tendus par des effets de parole ».

Herlant-Hémar K et Rosa Caron. *Le rythme comme générateur de continuité chez le sujet en proie à la démence avancée*. *Eres. Cliniques méditerranéennes* 2012 ; 2(86) : 229-243. Octobre 2010. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=CM_086_0229.

Cognition sociale : « C'est ce que je crois ou ce que vous croyez ? »

La théorie de l'esprit désigne l'aptitude à comprendre l'état mental de l'autre, c'est-à-dire ses croyances, intentions et désirs. Il s'agit d'une fonction qui joue un rôle crucial dans les interactions sociales, qui a d'abord été étudiée dans les pathologies psychiatriques, mais dont les perturbations dans les démences suscitent un intérêt grandissant », rappelle François Sellal, neurologue aux Hôpitaux civils de Colmar. L'équipe de Florence Pasquier, du département de neurologie du CHRU de Lille, s'appuie sur un cadre théorique postulant qu'il existe dans la théorie de l'esprit deux processus distincts : inférer les croyances de quelqu'un d'autre [en tirer des conséquences] ferait appel au cortex temporo-pariétal du cerveau, et inhiber ses propres croyances au cortex frontal droit. Les chercheurs ont mené une étude combinant des tests neuropsychologiques et l'imagerie cérébrale (PET-scan, qui mesure le métabolisme du glucose dans les zones concernées) chez onze personnes atteintes de démence fronto-temporale (forme comportementale), douze personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et vingt personnes sans troubles cognitifs, et confirment l'hypothèse de déficits différents dans les deux composantes du raisonnement de la théorie de l'esprit, qui font appel à deux régions anatomiques différentes dans les deux pathologies.

Le Bouc R et al. *My belief or yours? Differential theory of mind deficits in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease*. *Brain* 2012; 135(10): 3026-3038. Octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23065791. *Neurocoop*, 22 novembre 2012.

***Finding Meaning in the Experience of Dementia-The Place of Spiritual Reminiscence Work*, d'Elizabeth MacKinlay et Corinne Trevitt**

Résistance, résilience et changement : quelle efficacité pour les interventions spirituelles ? En Australie, Elizabeth MacKinlay, théologienne à l'Université *Charles Sturt* de Canberra, s'intéresse depuis longtemps à la démence. Elle a notamment accompagné Christine Bryden pendant plus de dix ans, depuis le diagnostic d'une forme précoce de démence à un autre diagnostic de démence fronto-temporale. Dans une étude portant sur cent personnes, elle a testé différentes interventions en petits groupes visant à maintenir (*upholding*) l'identité des personnes malades à travers leur histoire de vie : réminiscence spirituelle, programmes d'art de musique, accompagnement pastoral, prière et méditation. Les interventions ont été menées en établissement pendant dix-huit semaines, avec un suivi de trois mois après l'intervention. Elizabeth MacKinlay observe qu'il est possible de réduire significativement la dépression des personnes atteintes de démence qui sont aussi déprimées grâce à l'accompagnement pastoral. Participer simplement à des activités musicales ou artistiques peut faire plaisir aux participants, mais pas nécessairement réduire leur dépression : ces activités n'assurent pas de trouver du sens. Pour l'auteur, « le récit est une composante centrale du soi et de l'identité chez l'être humain, qu'il soit atteint ou non de démence. L'histoire est à la fois individuelle et collective ; c'est une façon de se relier aux autres, à la famille, à la communauté, à la foi et à la société. Le récit apporte un véhicule pour trouver le sens de qui nous sommes et pourquoi nous sommes ici. Dans la démence, les personnes peuvent être aidées par

d'autres pour garder le récit et honorer l'histoire ; celle-ci est reliée à leur identité, et trouver du sens dans leur histoire est central pour affirmer la personne. Même aux stades modérés ou avancés de la démence, il est possible d'utiliser l'histoire pour entrer en contact avec ces personnes, en utilisant un style et des compétences efficaces de facilitation, et parfois des symboles pour donner du sens lorsque les mots sont difficiles ».

MacKinlay et Trevitt C. *Finding Meaning in the Experience of Dementia-The Place of Spiritual Reminiscence Work*. Londres: Jessica Kingley. 2012. 304 p. ISBN: 978-1-84905-248-1. www.jkp.com/catalogue/book/9781849052481, décembre 2012. MacKinlay E. *Resistance, Resilience, and Change: The Person and Dementia*. *J Religion Spirituality Aging* 2012; 24: 80-92. Janvier 2012. www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/15528030.2012.633416. (texte intégral). Byrne L et MacKinlay E. *Seeking Meaning: Making Art and the Experience of Spirituality in Dementia Care*. *J Religion Spirituality Aging* 2012; 24: 80-92. Janvier 2012. www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15528030.2012.633416.

Comment faire confiance à quelqu'un ?

Les personnes âgées sont exagérément vulnérables à la fraude. Pour les agences fédérales, cette vulnérabilité pourrait être expliquée par une confiance exagérée. Deux études, l'une comportementale et l'autre utilisant l'imagerie cérébrale, menées par Elizabeth Castle et ses collègues, du département de psychologie et de la division de gériatrie de l'Université de Californie à Los Angeles (UCLA, Etats-Unis), identifient des différences liées à l'âge dans la façon de faire confiance à quelqu'un. Dans la première étude, les chercheurs ont montré trente portraits à cent dix-neuf personnes âgées en moyenne de soixante-huit ans et vingt-quatre personnes jeunes, âgées en moyenne de vingt-trois ans, en leur demandant si ces visages leur inspiraient confiance et si elles pensaient pouvoir aborder les personnes dont elles voyaient l'image. Les visages ont volontairement été sélectionnés pour induire trois réactions : inspire confiance, n'inspire pas confiance, neutre. Les deux groupes ont réagi de la même façon aux visages inspirant confiance et aux visages neutres. Mais le groupe des jeunes a réagi fortement aux visages ne leur inspirant pas confiance, contrairement au groupe des personnes âgées. Une seconde étude, portant sur vingt-trois personnes âgées en moyenne de soixante-six ans et vingt et une personnes âgées en moyenne de trente-trois ans, montre que l'activité d'évaluation de la confiance accordée à un visage, notamment lorsque celui-ci n'inspire pas confiance, est associée à une activité cérébrale du cortex insulaire antérieur. Cette activité est très réduite chez les personnes âgées. Cette zone cérébrale est notamment impliquée dans les « sensations viscérales » (*gut feelings*) associés aux représentations d'un risque attendu, et dans les comportements d'évitement du risque. Pour les chercheurs, il faut encore montrer si ces résultats sont réellement causés par l'âge ou si les personnes âgées sont simplement moins motivées pour identifier des signaux sociaux liés au fait de ne pas faire confiance à quelqu'un.

Castle E et al. *Neural and behavioral bases of age differences in perceptions of trust*. *Proc Natl Acad Sci USA*, 3 décembre 2012. www.pnas.org/cgi/doi/10.1073/pnas.1218518109. www.nia.nih.gov/newsroom/announcements/2012/12/study-identifies-basis-sense-trust-older-people, 3 décembre 2012.

La personne de confiance : un droit encore méconnu (1)

Soins Gériatrie consacre un dossier à la personne de confiance, un dispositif encore mal connu dix ans après la mise en place de la loi du 4 mars 2012 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé. Pour Tristan Cudennec, gériatre à Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine) et coordonnateur du dossier, le dispositif de la personne de confiance est souvent « difficile à mettre en place dans les services hospitaliers car perçu comme une démarche imposée et mal comprise. En ville, la médecine générale occupe une place privilégiée pour procéder à l'information des patients et à la désignation de la

personne de confiance, mais malheureusement, il reste encore de nombreuses étapes avant de voir cette procédure intégrer les pratiques. Même si la loi existe, il reste quelques sujets à éclaircir, comme les modalités de désignation, la formalisation de celle-ci, l'endroit où renseigner cette information pour qu'elle soit aisément disponible en cas de besoin, l'interprétation ou l'adaptation du dispositif en fonction de l'état cognitif et du statut juridique du patient ». Pour Véronique Desjardins et Isabelle Dufour, directrices du groupe hospitalier *Paris-Ile-de-France-Ouest* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), « l'intérêt essentiel du dispositif de déclaration de la personne de confiance est d'avoir un interlocuteur privilégié qui exprimera un avis le plus proche possible de celui du patient. En cas de désaccord, le choix appartient au médecin. Mais la personne de confiance ne remplace pas l'entourage. L'information de la personne de confiance ne doit pas faire négliger les autres membres de la famille qui doivent pouvoir être également informés avec l'accord du patient, mais sans doute moins prioritairement et de façon moins systématique ».

Cudennec T. *La personne de confiance : un droit du patient méconnu. Soins Gérontologie* 2012 ; 98 : 27. Novembre-décembre 2012. Desjardins V et Dufour I. *Le dispositif légal autour de la personne de confiance. Soins Gérontologie* 2012 ; 98 : 28-29. Novembre-décembre 2012.

La personne de confiance : qu'en pensent les personnes hospitalisées ? (2)

Magali Dumont, cadre de soins et ses collègues de l'unité de court séjour gériatrique à l'hôpital *Ambroise-Paré* de Boulogne-Billancourt (dix-sept lits) ont mis en place une procédure pluridisciplinaire de désignation systématique de la personne de confiance. Un an plus tard, 70% des patients ont désigné leur personne de confiance. Pour les 30% restants, cette désignation n'a pas eu lieu : soit leur état de santé ne leur permettait pas de le faire, soit ils ne souhaitaient pas le faire. Les motifs de refus ? « La peur de signer son arrêt de mort, la peur d'engager son patrimoine, la volonté de ne pas choisir entre plusieurs enfants pour n'en peiner aucun ou bien de ne pas désigner l'enfant plutôt que le conjoint, alors que ce dernier ne semble plus en mesure d'assumer ce rôle ». Certains patients isolés n'ont, au final, personne à désigner.

Dans le même hôpital, Rodolphe Daire et ses collègues gériatres estiment que « le processus de désignation reste très majoritairement hospitalier, et largement méconnu en milieu ambulatoire ». Plusieurs questions restent en suspens : le caractère potentiellement chronophage de la désignation peut constituer un frein ; le mode de conservation de la désignation reste à définir afin que l'information soit accessible en cas de besoin ; les catégories de population à cibler pour proposer une désignation, le rôle et l'information de la personne de confiance et son consentement sont des sujets qui nécessitent d'être approfondis pour faciliter cette désignation ».

Dumont M et al. *Mise en œuvre d'une procédure de désignation d'une personne confiance. Soins Gérontologie* 2012 ; 98 : 37-40. Daire R et al. *La personne de confiance en médecine générale. Soins Gérontologie* 2012 ; 98 : 30-33.

La personne de confiance : qu'en pensent les personnes hospitalisées ? (3)

Et qu'en pensent les personnes malades elles-mêmes ? Un travail de thèse de médecine générale, mené par Mostafa Aït-Tadrart sous la direction de Sophie Moulias, gériatre au laboratoire d'éthique médicale de l'Université *Paris-Descartes*, auprès de cent cinquante patients des services de gériatrie de l'hôpital *Ambroise-Paré* (à l'exclusion de ceux présentant une démence évoluée et des patients seuls ne parlant pas le français), montre que 73% des patients interrogés voient des avantages à la désignation d'une personne de confiance : sécurité ; aide aux démarches administratives ; aide à la prise de décision ; aide au quotidien ; soutien moral ; « quelqu'un qui exprime la volonté du patient, en plus

ou en son nom s'il ne peut pas s'exprimer, soulignant le fait que les patients n'ont pas toujours l'impression que leur parole est entendue » ; un conseil en cas de maladie ; pour éviter d'être abusé et isolé ; un informateur de la famille, qui souligne un possible rôle de relais des informations entre le patient et ses proches, entre le médecin et ses proches, soulageant ainsi le patient de ce rôle d'information ». Les désavantages cités concernent avant tout le poids que fait peser son rôle sur la personne de confiance en termes de disponibilité, d'abstraction de ses propres problèmes et de tension avec les membres de la famille. De nombreux patients demandent que la désignation de la personne de confiance puisse se faire devant son médecin traitant, « au calme » et non en situation de stress à l'hôpital. Plus de la moitié demandent aussi à être mieux informés sur cette possibilité de désignation.

Novembre-décembre 2012. Aït Tadrart M et al. *Le point de vue des patients sur la personne de confiance*. *Soins Gérontologie* 2012 ; 98 : 34-36. Novembre-décembre 2012.

La personne de confiance : la mise en cause de la capacité de la personne malade (4)

Pour Sophie Moulias, gériatre au laboratoire d'éthique médicale de l'Université *Paris-V-René-Descartes* et ses collègues de l'unité gériatrique de l'hôpital *Ambroise-Paré* de Boulogne-Billancourt, « les professionnels de santé, mais aussi les aidants ont du mal à accepter la possibilité qu'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer puisse désigner sa personne de confiance. Les troubles de la compréhension sont mis en avant. Et si la personne désignée n'était pas la personne de confiance idéale ? Est-ce que cette non-permission de désignation est plus délétère au patient ou au médecin ? », interroge-t-elle « Le patient perd un représentant légitime à ses yeux et à ceux de la loi. Il perd la possibilité d'exprimer sa parole, que ce soit celle d'hier ou celle d'aujourd'hui. Les professionnels perdent un interlocuteur dans une prise en soins complexe et impossible à réaliser sans aide professionnelle » : « ainsi, le fait d'avoir une maladie d'Alzheimer conduit à perdre son droit de désigner sa personne de confiance dans la plupart des cas. Ce droit est perdu par anticipation et non de fait, les troubles du patient ne l'empêchant pas de désigner *stricto sensu* ». Pour Sophie Moulias, « cette suppression du droit de désigner sa personne de confiance peut intervenir assez tôt dans la maladie, puisqu'elle est soumise à la libre appréciation des professionnels. Cette perte de droit vient de l'*a priori* moral de la part des professionnels qui prennent cette décision. Celle-ci repose sur un fort paternalisme médical et une mauvaise connaissance de la loi, la personne de confiance n'ayant pas de pouvoir décisionnel. Le professionnel a l'impression de protéger le patient d'une mauvaise décision qu'il pourrait prendre, le professionnel faisant lui, par définition, un choix bon pour le patient ».

Moulias S et al. *Personne de confiance et maladie d'Alzheimer*. *Soins Gérontologie* 2012 ; 98 : 41-44. Novembre-décembre 2012.

La personne de confiance : offrir la capacité de s'exprimer (5)

Cependant, tempère la gériatre, tous les professionnels n'ont pas forcément ce type de réflexion. Elle interroge : « plutôt que de priver certains patients d'un droit qui leur est dû, pourquoi ne pas envisager les choses d'un autre point de vue ? Les patients, comme tous les humains, ne sont pas identiques entre eux. Certains ont du mal à se déplacer, d'autres à parler, certains sont douloureux et repliés sur eux-mêmes. Un des rôles de la personne de confiance n'est-il pas d'aider à « égaliser » ces patients par rapport aux autres ? N'est-il pas de leur offrir la possibilité de s'exprimer aussi dans la relation médecin-malade, avec les mêmes attributs que les bien-portants ? »

Moulias S et al. *Personne de confiance et maladie d'Alzheimer*. *Soins Gérontologie* 2012 ; 98 : 41-44. Novembre-décembre 2012.

Vieillesse et Alzheimer - Comprendre pour accompagner, de Roger Gil

Roger Gil, neuropsychiatre, professeur émérite de neurologie à l'Université de Poitiers, responsable de l'Espace éthique du CHU de Poitiers, est membre du conseil scientifique de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) et chargé d'enseignement d'humanités scientifiques (bioéthique et société) à l'Institut de sciences politiques de Paris. Il met en avant l'altération de l'« identité-ipséité », qui renvoie au maintien de soi malgré le changement, en dépit du changement, en déni au changement, l'ipséité désignant, selon le philosophe Paul Ricœur, « l'ensemble des marques distinctives qui permettent de ré-identifier un individu humain comme étant le même », ou encore « l'ensemble des dispositions durables auxquelles on reconnaît une personne ». Roger Gil écrit : « l'identité humaine se construit aussi à travers un savoir-dire et un savoir-faire ; les troubles du langage entraînent des difficultés qui s'ajoutent aux troubles mnésiques pour mettre en œuvre l'identité narrative. L'apraxie [incapacité à effectuer un mouvement ou une série de mouvements] empêche aussi le sujet de témoigner de lui-même à travers son activité gestuelle et des compétences dont elles portaient témoignage. L'identité se bâtit des interactions avec le monde. Le déficit de la connaissance de Soi interagit avec le déficit de la reconnaissance de l'Autre et du monde. Au fur et à mesure que la maladie progresse, le « maintien de Soi » est mis à rude épreuve, ce qui montre l'écart entre la perception du *Qui suis-je ?* et les réponses aux questions explorant sommairement quelques connaissances générales sur l'identité ». Pour Roger Gil, « la déstructuration de l'identité-ipséité est au cœur de la problématique du statut éthique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans sa famille et dans la cité. Car le danger serait sans doute de ne voir du sujet que sa détérioration identitaire comptée en débit, en proclamant une éthique de l'autonomie qui risque de se limiter à une éthique palliative additionnant tuteur et personne de confiance. Mais y a-t-il une place pour une autre posture éthique ? Comment prolonger l'identité de l'Autre ? » s'interroge le neurologue.

Gil R. *Vieillesse et Alzheimer - Comprendre pour accompagner*. Novembre 2012. Paris : L'Harmattan. 136 p. ISBN 978-2-336-00294-1.

www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=38494.

Fragilité

« Si l'autonomie n'est pas un tout ou un rien, il faut viser à ce que la moindre parcelle puisse trouver à s'exprimer malgré la maladie », écrit le neurologue Roger Gil. « Telle est l'une des manières dont doit se déployer l'attention à la fragilité qui est au cœur de la pratique des soins. La famille, la personne de confiance doivent être présentes mais leur mission n'est pas de se substituer au malade mais de l'aider dans la manifestation, même parcellaire, d'une autonomie qui se complète dans le triangle relationnel que constituent le médecin, le malade et sa famille. Paradoxalement, la posture éthique vise à dépasser l'autonomie solitaire au profit d'une autonomie que l'on pourrait appeler partagée ou accompagnée. Il ne s'agit plus, on le voit bien, de limiter le « pouvoir » de celui qui soigne par « le droit » à l'autonomie du malade, mais il s'agit au contraire (...) de faire du pouvoir de l'homme la racine même du « on doit » de la responsabilité. C'est cette responsabilité qui, « au centre de la morale », permet que le pouvoir articule le vouloir et le devoir ».

Gil R. *Vieillesse et Alzheimer - Comprendre pour accompagner*. Novembre 2012. Paris : L'Harmattan. 136 p. ISBN 978-2-336-00294-1.

www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=38494.

Au-delà des mots, attester de l'identité

Roger Gil explique : « L'évolution se fait vers la mort dans un délai de six à douze ans. Amputé de sa mémoire, ne recevant du monde que des informations chaotiques, ne

bredouillant que des mots inadéquats ou incompréhensibles, ne sachant plus que faire de ses mains devenant inutiles, ne reconnaissant apparemment pas son entourage, bientôt incontinent, le malade perdra, à l'extrême de son évolution, la première acquisition de l'être humain : la capacité à sourire. Encore faut-il se garder de ne pas en rester aux apparences : que veut dire ne pas reconnaître son entourage ? Que veut dire bredouiller des bribes de phrases incohérentes ? Une accélération du rythme respiratoire, un frémissement de la main ou du visage peuvent, au-delà des mots, manifester la perception d'une présence affectueuse même si le malade lui-même est devenu incapable d'attester une identité dont il ne peut porter nul témoignage. La description des principaux troubles qui affectent la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer permet déjà de pressentir que le risque identitaire n'est pas du même ordre que celui qui affecte le vieillissement normal ».

Gil R. *Vieillesse et Alzheimer - Comprendre pour accompagner*. Novembre 2012. Paris : L'Harmattan. 136 p. ISBN 978-2-336-00294-1. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=38494.

Le caractère unique de la personne humaine

« La posture éthique n'est pas l'énoncé froid d'une liste culpabilisante de devoirs : c'est d'abord une éthique de la compréhension que l'on doit promouvoir. Et il faut lui trouver un appui », affirme le neurologue Roger Gil. « Cet appui tient au constat que, parmi les attributs humains, l'un reste constant : il s'agit du caractère unique, insubstituable de la personne humaine. Ce caractère unique n'est pas qu'un inventaire génétique et épigénétique ; il tient d'abord dans l'absolue singularité d'une histoire. Et cette histoire morcelée, en même temps qu'elle exprime la souffrance identitaire, témoigne par ce qui lui manque de ce qu'elle persiste à être dans la mémoire des autres. Tel est alors, éthiquement, le pas décisif d'un cheminement humain qui ne s'opère jamais dans la solitude de vies parallèles et qui appelle toujours au témoignage, c'est-à-dire à Autre que Soi, à Autre que Lui. L'humain est sans cesse à quêter parce qu'il est sans cesse à construire, à re-construire ».

Gil R. *Vieillesse et Alzheimer - Comprendre pour accompagner*. Novembre 2012. Paris : L'Harmattan. 136 p. ISBN 978-2-336-00294-1. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=38494.

Respect : le regard que l'on pose

« Il faut sans doute retrouver toute la profondeur étymologique du mot respect », écrit le neurologue Roger Gil. « Le respect, issu du latin *respicio*, est le regard que l'on pose, qui interrompt la marche, qui s'arrête pour signifier à autrui vers lequel on se tourne, la considération qu'on lui porte. Dès lors, le respect de la dignité de la personne commence par l'attention portée à Autrui, malgré son délabrement identitaire. Car la vie humaine, coextensive à la personne, ne s'arrête pas où commence la maladie. Elle ne s'arrête pas non plus au moment où le sujet est conduit dans une maison de retraite. Si l'identité narrative est la capacité de se dire dans une histoire, si la maladie d'Alzheimer ampute progressivement cette capacité, il revient alors à ceux et celles qui côtoient le malade, famille, proches, personnel de la maison de retraite, d'accompagner le cheminement du malade en le suppléant, en l'assistant dans la poursuite de cette réalité ininterrompue qu'est en réalité la vie ».

Gil R. *Vieillesse et Alzheimer - Comprendre pour accompagner*. Novembre 2012. Paris : L'Harmattan. 136 p. ISBN 978-2-336-00294-1. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=38494.

La neuropsychologie, au-delà du diagnostic

« Quelles sont les conséquences des troubles présentés par le malade non pas au seul niveau de son architecture neuropsychologique cognitive, mais au niveau de sa personne ? », interroge le neurologue Roger Gil. « Ceci suppose d'abord de sortir d'une vision étriquée de la neuropsychologie qui ne doit plus se limiter à décliner l'atteinte de secteurs de la cognition. Elle se doit aussi d'inventorier les troubles émotionnels et comportementaux, ainsi que la cognition sociale, qui désigne l'ensemble des compétences et des expériences cognitivo-émotionnelles régissant les relations et rendent compte des comportements de l'être humain avec son entourage familial et social. La nature même de l'être humain est en effet d'être en relation avec un environnement qui est d'abord un environnement humain. Les fonctions cognitives et émotionnelles qu'explore la neuropsychologie permettent à l'être humain de se penser et de penser les autres, d'être ému et d'émouvoir les autres, d'être en soi et d'être au monde. Et c'est pourquoi l'examen neuropsychologique est porté plus loin que lui : au-delà de ce qu'il vise initialement, c'est-à-dire le diagnostic d'une maladie, il rencontre une humanité blessée dans les compétences mêmes qui lui permettent de se dire et de se construire, c'est-à-dire son identité ».

Gil R. *Vieillesse et Alzheimer - Comprendre pour accompagner*. Novembre 2012. Paris : L'Harmattan. 136 p. ISBN 978-2-336-00294-1. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=38494.

Symptômes psycho-comportementaux : prise en charge non pharmacologique

Les symptômes psycho-comportementaux tels que le discours répétitif, l'errance et les troubles du sommeil sont une manifestation clinique essentielle de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Non traités, ces comportements peuvent accélérer la progression de la maladie, aggraver le déclin cognitif et la qualité de vie, causer une souffrance psychologique importante chez l'aidant et avoir pour conséquence de réduire le délai à l'entrée en établissement. « Détecter de façon systématique les symptômes psycho-comportementaux de la démence est une stratégie de prévention importante, qui facilite le traitement précoce de ces symptômes en identifiant les causes sous-jacentes et en mettant en place des interventions individualisées », écrivent Laura Gitlin et ses collègues, de l'École de médecine de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Maryland, Etats-Unis), dans le *Journal de l'Association médicale américaine*. « Les traitements non médicamenteux en première intention sont recommandés, parce que les médicaments disponibles ne sont que modestement efficaces, ont des risques notables, et ne traitent pas de façon efficace certains des comportements qui déroutent le plus les aidants. La formation et le soutien des aidants, l'entraînement à la résolution de problèmes, ou l'intervention directe sur la cause sous-jacente (comme la mise en place de routines de nuit pour réduire les troubles du sommeil) sont des exemples de traitements non médicamenteux. Les auteurs caractérisent les symptômes psycho-comportementaux les plus fréquents et proposent un arbre de décision pour choisir les approches non médicamenteuses adaptées.

Gitlin LN et al. *Nonpharmacologic Management of Behavioral Symptoms in Dementia*. *JAMA*, 21 novembre 2012. <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1392543>.

Où aller après l'hôpital ? Que peuvent en dire les personnes malades ?

Rentrer chez soi (*homeward bound*) ou en maison de retraite (*bound for a home*) ? Charlotte Emmetta et ses collègues, du centre de droit et santé mentale de l'Université de Northumbria à Newcastle upon Tyne (Royaume-Uni), ont mené une étude d'observation ethnographique et des entretiens approfondis dans trois services de deux hôpitaux généraux durant neuf mois, en s'appuyant sur les dossiers cliniques et administratifs de

vingt-neuf patients, et sur une conception large de la capacité de la personne malade à décider de son lieu de vie, établie à partir de la littérature juridique (nationale et internationale), médicale, éthique et sociale. Si les professionnels déclarent bien connaître le cadre juridique général relatif à l'évaluation de la capacité des personnes selon le *Mental Capacity Act*, ce cadre n'est pas utilisé en pratique lorsqu'il s'agit d'évaluer la capacité des personnes atteintes de démence à décider de leur lieu de vie après l'hospitalisation. Pour les auteurs, les termes de la loi ne sont pas assez spécifiques pour tenir compte de cette situation.

Emmetta C et al. *Homeward bound or bound for a home? Assessing the capacity of dementia patients to make decisions about hospital discharge: Comparing practice with legal standards*. *Int J Law Psychiatry*, 24 novembre 2012.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0160252712000957.

Conduite automobile

Peut-on conduire et vieillir ? s'interrogent Stéphane Sanchez et Jean-Luc Novella, de l'équipe Santé publique, vieillissement, qualité de vie et réadaptation des sujets fragiles à l'Université de Reims-Champagne-Ardenne (EA 3797), dans un dossier de la *Revue de Gériatrie*. Alors que 20% des conducteurs ont plus de soixante ans, ils forment une population à risque accidentogène moins élevé que celle des jeunes âgés de dix-huit à vingt-cinq ans. « De nombreux tests existent, posant des critères et une limite objective pour évaluer les capacités de conduite. Les patients présentant des troubles cognitifs sont assez peu étudiés, ce qui pose de nombreuses questions pratiques et juridiques. » Les auteurs soulignent l'intérêt de mener une étude écologique en situation de conduite au quotidien.

En pratique médicale courante, que conseiller aux personnes atteintes de troubles cognitifs ? Colette Fabrigoule et ses collègues, de l'équipe CNRS *Sommeil, attention et neuropsychiatrie* (USR 3413) à l'Hôpital *Pellegrin* de Bordeaux et de l'unité épidémiologique et de surveillance transports Travail environnement à l'Université *Lyon-1* à Bron ont mené une étude auprès de cinq cent quarante et un conducteurs âgés de soixante-dix ans et plus, vus en médecine générale. Les médecins leur ont proposé un questionnaire de mobilité routière, deux tests cognitifs (*Trail-Making Test A* et *B* et test des codes de Wechsler, l'échelle des quatre activités instrumentales de la vie quotidienne et le test *Up and Go*). Les outils cognitifs ont été jugés satisfaisants quant à leur faisabilité (75% à 99% selon le test) et leur utilité clinique (83% à 86%). Les chercheurs observent une bonne validité de la passation des tests cognitifs, et 70% des médecins se déclarent prêts à utiliser ce protocole en pratique courante.

Aux Etats-Unis, le centre médical des Anciens combattants de Saint Louis (Missouri), a évalué à l'aide de tests standardisés soixante-dix-sept personnes âgées de vingt-trois à quatre-vingt-onze ans atteintes de déficit visuel ou cognitif. Une personne sur trois (30%) échoue à ces tests. Les meilleurs tests prédictifs de la performance de conduite sont le *Trail-Making Test A* et le test des labyrinthes de la batterie d'évaluation neuropsychologique.

Sanchez S et Novella JL. *La conduite, le vieillissement et la maladie d'Alzheimer : état des connaissances*. *Revue de Gériatrie* 2012 ; 37 : 701-706. Novembre 2012.

www.revuedegeriatrie.net/index.php. Fabrigoule C et al. *Protocole cognitif pour un conseil argumenté en matière de régulation de la conduite automobile chez les seniors*. *Revue de Gériatrie* 2012 ; 37 : 707-718. Novembre 2012.

www.revuedegeriatrie.net/index.php. Niewohner PM et al. *Predicting road test performance in adults with cognitive or visual impairment referred to a veterans affairs medical center driving clinic*. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60(11): 2070-2074. Novembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23110784.

Diagnostic précoce

Actuellement, la France compte entre huit cent mille et un million de cas de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, rappelle le Professeur Jean-Marc Orgogozo, du service de neurologie au CHU *Pellegrin* de Bordeaux. « Avec l'arrivée des tranches d'âges à haut risque, c'est-à-dire des personnes âgées de plus de soixante-dix ans, les *papy-boomers*, on craint une augmentation très importante de la maladie si on ne trouve pas rapidement un moyen de l'enrayer ou de la ralentir ». À condition d'en faire le diagnostic plus tôt qu'on ne le fait aujourd'hui. A-t-on aujourd'hui les moyens de faire le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer? interroge Damien Mascret, du *Figaro*. « Théoriquement, oui. En pratique, non », répond le Professeur Orgogozo, « car pour que l'on puisse qualifier un état de maladie, il faut qu'il y ait des symptômes gênants et des inconvénients réels pour le malade ou pour ses proches ». Or, l'installation de la maladie d'Alzheimer se fait pendant très longtemps sans aucun symptôme, puis elle peut être confondue, au début, avec le vieillissement normal. Quant aux IRM et ponctions lombaires à la recherche de signes précoces, elles ne donnent pour l'instant qu'une forte probabilité mais toujours pas une certitude de développer un jour la maladie.

Le Figaro, 12 novembre 2012.

Prise de décision par un tiers au stade avancé

Ralf Jox et ses collègues, de l'Institut d'éthique, histoire et théorie de la médecine à l'Université *Ludwig-Maximilian* de Munich (Allemagne), ont étudié le processus de prise de décision par trente-deux représentants légaux (familiaux ou professionnels) de personnes atteintes de démence au stade avancé. Les chercheurs leur ont présenté des vignettes cliniques proposant deux situations de maintien artificiel de la vie, devant lesquelles ils devaient verbaliser leur pensée à voix haute. 25% des proches ont donné leur consentement à la mise en place d'une nutrition artificielle, et 31% à la pose d'un stimulateur cardiaque. Chez les représentants légaux professionnels, ces proportions étaient respectivement de 56% et 81%. Les proches décident intuitivement, par rapport à leurs propres préférences, en tenant compte principalement de l'âge de la personne, de son bien-être et de sa souffrance. Les représentants légaux professionnels, quant à eux, adoptent une approche délibérative, s'appuient sur les autorités médicales et judiciaires, et mettent en avant l'autonomie du patient. Les variables de situation, telles que le comportement actuel de la personne malade et les opinions des professionnels de santé ou des proches influencent davantage la prise de décision que les déclarations antérieures de la personne malade ou ses attitudes de vie.

Jox RJ et al. *Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. Int J Geriatr Psychiatry* 2012 ; 27(10) : 1045-1052. Octobre 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22139621.

Prise de décision en fin de vie : un guide trans-culturel

Marcel Arcand et ses collègues, du département de médecine de famille de l'Université de Sherbrooke (Québec) ont conçu un guide destiné à faciliter la décision des familles ayant un proche atteint de démence en termes de soins palliatifs. Une équipe internationale de praticiens (Centre médical de l'Université libre d'Amsterdam, Pays-Bas ; Institut d'économie et politique de santé *Minato-ku* de Tokyo, Japon ; Fondation *Lino Maestroni*-Institut de recherche en médecine palliative de Crémone, Italie) a traduit et adapté ce guide aux exigences locales pour les dimensions éthiques, juridiques et médicales. Le groupe analyse ces adaptations pour mieux comprendre les aspects culturellement sensibles de la prise de décision. Trois thèmes émergent : les relations entre patient, médecin et autres professionnels ; les droits des patients et la position de la famille ; la

typologie des traitements et des décisions. L'alimentation et l'hydratation artificielles et la discussion de l'euthanasie sont des questions particulièrement sensibles, qui exigent une approche éthique spécifique à chaque culture.

van der Steen JT et al. *Translation and cross-cultural adaptation of a family booklet on comfort care in dementia: sensitive topics revised before implementation*. *J Med Ethics*, 10 novembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23144015.

Fin de vie : les professionnels face aux décisions médicales complexes

Dans une recommandation consacrée à la qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux écrit : « du fait de la fragilité et de la polyopathie des résidents, le médecin traitant et l'équipe de l'EHPAD peuvent se retrouver face à des situations médicales complexes d'autant plus difficiles à gérer que les décisions à prendre tant en terme d'hospitalisation que de limitation ou d'arrêt de traitement n'ont jamais été anticipées, voire même abordées. Il ne s'agit pas de figer une fois pour toutes l'attitude à tenir devant une aggravation de l'état de santé, ce qui limiterait gravement le droit des personnes à changer d'avis à tout moment, mais de poser les différentes alternatives possibles dans un contexte plus serein que celui de l'urgence médicale. Anticiper collégialement ces situations aide le médecin traitant à prendre, le moment venu, une décision éclairée de « juste » soin adaptée au résident et à la gravité de l'épisode aigu, et limite le risque de tomber dans les deux écueils que sont l'obstination déraisonnable et à l'inverse l'abandon de soins ».

ANESM. *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*. Septembre 2012. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_QDV4_Novembre_2012-2.pdf (texte intégral).

État des lieux

800 000 : c'est le nombre minimum de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant seules aux Etats-Unis, selon l'Association Alzheimer américaine, sans compter les personnes atteintes de maladies apparentées. Ces personnes ont un risque plus élevé de non-diagnostic, de retard au diagnostic, d'hygiène corporelle inadéquate, d'isolement social, de chute, d'errance, de blessure accidentelle et de décès que les personnes atteintes de démence vivant chez elles avec d'autres personnes. Les personnes seules atteintes de démence entrent plus souvent en maison de retraite, ce qui accroît les coûts de leur prise en charge. Elles ont davantage de besoins insatisfaits : avoir une aide pour les tâches ménagères, pour le soin de soi, pour la prévention des accidents domestiques, la reconnaissance de leur souffrance psychologique et l'accès à un soutien, la reconnaissance de leurs incapacités sensorielles, notamment les troubles de l'audition et la vision.

Alzheimer's Association. 2012 Alzheimer's Disease Facts and Figures. Décembre 2012. www.alz.org/downloads/facts_figures_2012.pdf (texte intégral).

Qualité des soins au stade avancé : le rôle des unités spécifiques

Une étude de l'équipe de Susan Mitchell, de l'École médicale de *Harvard* (Boston, Etats-Unis), portant sur trois cent vingt-trois résidents atteints de démence avancée vivant dans vingt-deux établissements, montre que 43.7% d'entre eux sont pris en charge en unité spécifique, où ils reçoivent davantage de soins pour les dyspnées, sont moins fréquemment hospitalisés, ont moins de nutrition artificielle et disposent davantage de directives anticipées demandant à ne pas être hospitalisés en fin de vie que les résidents des unités non spécifiques. Ces derniers, en revanche, reçoivent davantage de traitements pour la

douleur, moins d'antipsychotiques et ont moins d'escarres que les résidents des unités spécifiques. Les représentants (*health care proxies*) des résidents d'unités spécifiques se déclarent plus satisfaits de la prise en charge que les représentants des résidents d'unités non spécifiques.

Cadigan RO et al. *The quality of advanced dementia care in the nursing home: the role of special care units*. *Med Care* 2012; 50(10): 856-862. Octobre 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22982735.

Californie : Alerte argentée

AlertID est un programme national gratuit, mis en place pour aider les familles à partager rapidement des informations avec les forces de l'ordre et les autres membres de la famille lorsqu'une personne est portée disparue. L'Association Alzheimer américaine estime qu'au moins 60% à 70% des personnes atteintes de démence, ce qui représente trois millions de personnes, sont susceptibles de se perdre. La moitié des personnes en errance qui ne sont pas retrouvées dans les vingt-quatre heures courent un risque grave de blessure ou de décès. *AlertID*, qui a soutenu le développement de la législation *Silver Alert* (alerte argent : recherche de personnes âgées disparues), propose maintenant une technologie mobile sécurisée pour tablettes numériques et téléphones portables.

www.sfgate.com/business/prweb/article/New-Technology-to-Help-Protect-Families-with-4089445.php, 4 décembre 2012. <https://alertid.com/default.asp>.

Grèce : Alerte argentée

Dans le *Cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement aux personnes âgées* du groupe *WeDO*, un aidant grec témoigne : « Mon père souffre de la maladie d'Alzheimer. Bien que nous nous occupions de lui, il se perd souvent. Pour le retrouver, nous demandons aux voisins, nous appelons ses proches ou nous mettons des affiches dans les rues et endroits fréquentés du coin, en espérant toujours que quelqu'un nous dise l'avoir vu. Une fois, mon père a été retrouvé après trois jours en très mauvais état, dans un parc assez éloigné de notre maison. Les médecins ont déclaré que c'était un miracle qu'il ait réussi à survivre à la faim et au froid. Un mois plus tard, mon père s'était à nouveau perdu. Alors l'un de mes amis m'a parlé de *Silver Alert* (Alerte argentée). En quelques heures, toute une procédure a été activée, les chaînes de télévision, les aéroports, les stations de métro ont lancé une *Alerte argentée* pour mon père. J'ai eu le sentiment que le monde entier cherchait mon père avec moi. Il a été retrouvé sain et sauf par un chauffeur de bus qui avait vu l'annonce de l'*Alerte argentée* à la télévision ». *Life Line Hellas*, en collaboration avec sept organismes publics (le ministère de la Protection des citoyens, le ministère de la Justice et des droits de l'homme, le ministère des Transports, le ministère de la Santé, la Cour suprême et la police locale) et six chaînes de radio et de télévision, ont travaillé sur ce projet, financé par la Fondation *Niarchos* pendant un an. Vu son succès, la coalition nationale grecque *WeDO* et soutiendra son développement, notamment par des séminaires à l'académie de police et au personnel hospitalier. En outre, une collaboration avec l'Association des maisons de retraite grecques doit débiter, afin de permettre la prise en charge pendant quelques jours des personnes trouvées errantes dans les rues (mais qui n'ont pas été signalées, jusqu'à ce que leur famille soit retrouvée ou qu'un logement soit mis à leur disposition).

www.lifelinehellas.gr, *Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées (WeDO)*. *Cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement aux personnes âgées. Principes et lignes directrices pour le bien-être et la dignité des personnes âgées*. 14 novembre 2012.

http://wedo.ttp.eu/system/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_FR_WEB.pdf (version francophone, texte intégral).

Prévenir l'hospitalisation

Le Professeur Graham Stokes, directeur général des soins et de l'accompagnement de la démence de la chaîne de maisons de retraite britannique *Bupa*, alerte l'opinion publique et les parlementaires : selon lui, environ 30% des lits hospitaliers de court séjour sont occupés par des personnes atteintes de démence et leur durée moyenne de séjour est deux fois plus longue que celle des patients hospitalisés sans troubles cognitifs. Il est essentiel de développer le diagnostic précoce et la prévention pour éviter l'hospitalisation. « Moins de 40% des personnes vivant à domicile sont diagnostiquées. Ces personnes luttent pour faire face, masquent leurs symptômes jusqu'à un certain point, jusqu'à l'incident critique qui les conduit à l'hôpital, où les problèmes se révèlent ». Pour le Pr Graham Stokes, « l'hôpital est le pire lieu de soins pour une personne atteinte de démence. Elle va souvent refuser les soins et est difficile à prendre en charge parce qu'elle ne comprend pas où elle se trouve et ce qui lui arrive ». Seules un tiers de personnes hospitalisées atteintes de démence rentrent chez elles.

J Dementia Care, novembre-décembre 2012. www.bupaagedcare.com.au/our-approach/understanding-dementia/Dementia-intervention-/Dementia-Intervention.

Stokes G. *The diagnosis gap*. *J Dementia Care* 2012; 20(3): 18-20 (texte intégral). www.wecanhelp.org.nz/images/custom/diagnosis_gap.pdf.

Répît

« Les dispositifs de répît proposés aux aidants familiaux et aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont considérablement évolué au cours de la dernière décennie », écrivent Alain Bérard, médecin de santé publique, adjoint au directeur, et Paul-Ariel Kenigsberg, économiste à la Fondation Médéric Alzheimer. « Les dispositifs classiques (accueil de jour, hébergement temporaire pour le malade, information, formation et répît pour l'aidant) se sont renforcés et diversifiés, de nouvelles formules (itinérantes, de nuit, favorisant la vie sociale) sont apparues, et l'offre de répît tend désormais à combiner différents dispositifs et à être plus flexible, de manière à mieux coïncider avec les besoins, les attentes et les possibilités des personnes. Au départ, les situations de répît cantonnaient les aidants familiaux dans un rôle qui leur était assigné de l'extérieur, et qui pouvait constituer une forme d'injonction à accepter l'aide ou la présence de tiers. La conception plus récente propose des solutions, sans les imposer, au moment opportun. Il ne s'agit plus seulement de réduire le « fardeau » des aidants ou de les éduquer à leur rôle, mais de leur donner des moyens de faire face aux difficultés qu'ils rencontrent, de renforcer leurs compétences et de promouvoir leurs capacités d'adaptation. Une logique d'« encapacitation » (*empowerment*) remplace donc progressivement une logique d'assistance, ce qu'illustrent bien les dispositifs de soutien ou d'entraide entre pairs, qui concernent aussi bien les aidants familiaux que les personnes malades ».

Bérard A et Kenigsberg PA. *Du répît pour les aidants*. *Santé mentale* 2012 ; 171 : 72-75. Octobre 2012.

Mourir avec une démence

Une étude rétrospective nationale belge a été menée par Koen Meeussen et ses collègues, du groupe de recherche sur les soins de fin de vie de l'Université de Gand et de l'Université libre de Bruxelles, auprès d'un réseau sentinelle représentatif de médecins généralistes. Ceux-ci ont enregistré chaque semaine sous un format standardisé les décès, les diagnostics, la sévérité de la démence, les aspects de la fin de vie, la communication, les capacités physiques et cognitives de onze cents de leurs patients. Une démence est observée chez 31% des personnes décédées (43% au stade léger, 57% au stade sévère). Au stade sévère, 26% sont morts subitement, 59% en maison de retraite, 74% ont bénéficié de

soins palliatifs. Les proportions respectives étaient de 37%, 19% et 55% chez les personnes décédées sans démence. Les conversations des médecins généralistes étaient moins fréquentes (45%) avec les personnes atteintes de démence qu'avec les personnes sans démence (73%). Seules 11% des personnes dans les deux groupes disposaient d'un tiers pour prendre les décisions à leur place. Parmi les personnes atteintes de démence, 83% étaient incapables de prendre des décisions et 83% étaient confinées au lit, des proportions significativement plus élevées que chez les personnes non atteintes de démence (respectivement 24% et 52%).

Meeussen K et al. *Older people dying with dementia: a nationwide study*. *Int Psychogeriatr*. 2012 Oct; 24(10):1581-1591. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22647226.

Meeussen K et al. *Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners*. *J Pain Symptom Manage* 2011; 42(4): 565-577. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21530152.

Maisons d'accompagnement en fin de vie

Un arrêté du 30 octobre 2012 accorde les agréments pour l'expérimentation de maisons d'accompagnement de type « soins palliatifs », « destinées à l'accueil de personnes atteintes de pathologies graves en phase avancée ou terminale, ne pouvant ou ne souhaitant pas rester à leur domicile sans pour autant relever d'une hospitalisation. Les prestations sanitaires sont assurées grâce à un partenariat avec les établissements et professionnels de santé locaux ». L'Assurance maladie finance ces expérimentations à hauteur de 1.35 millions d'euros.

Arrêté du 30 octobre 2012 portant agrément d'une expérimentation de maisons d'accompagnement. JO du 3 novembre 2012.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026566545&dateTexte=&categorieLien=id (texte intégral).

Questions de société

La maladie d'Alzheimer est-elle soluble dans le grand âge ? (1)

Le principe d'un plan spécifique à la maladie d'Alzheimer, est-ce vraiment une bonne idée, et *quid* de sa généralisation à l'ensemble des maladies neurodégénératives ? interroge Nadia Graradji, du *Mensuel des maisons de retraite* : « la discussion sur la maladie d'Alzheimer fera sans nul doute resurgir, en filigrane, le débat sur la dépendance », tant « il semble difficile de dissocier la réflexion sur le prolongement du plan Alzheimer de celle du plan Solidarité grand âge, qui arrive également à échéance fin 2012. Les avis sont partagés. Alain Villez, conseiller technique chargé des personnes âgées à l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale de œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux), préconise un « changement de cap » : « le troisième plan Alzheimer a donné la priorité à la médicalisation de la prise en charge au détriment de l'accompagnement médico-social. Ce plan avait été pensé dans le cadre du développement de la recherche avec l'idée sous-jacente de guérir la maladie dans les dix ans. Maintenant, cet horizon est fixé à 2025. Le plan affiche tous les effets pervers d'une prise en charge des personnes âgées par pathologie. Cela engendre une stigmatisation des personnes malades. La prolongation du plan Alzheimer doit être un volet d'un plan Solidarité grand âge 2. Le fait d'élargir ce plan à l'ensemble des maladies neurodégénératives, comme le souhaite le président de la République, procède de cet élément d'analyse ». « D'autant plus que le plan Parkinson (deuxième maladie neurodégénérative en France avec cent cinquante mille malades), lancé en juillet 2011 par Nora Berra, alors secrétaire d'État à la Santé, a disparu

de la circulation », ajoute Nadia Graradji. Pour Adeline Leberche, directrice soins et santé à la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs), « insérer le plan Alzheimer dans un plan Solidarité grand âge 2, c'est une bonne idée : il faut en finir avec le millefeuille des dispositifs. Les gestionnaires d'établissements doivent faire preuve d'une énergie folle pour remplir les dossiers et demander les différents financements ».

Le Mensuel des maisons de retraite, novembre 2012.

La maladie d'Alzheimer est-elle soluble dans le grand âge ? (2)

France Alzheimer, qui tient au maintien de dispositifs spécifiques, n'est pas du même avis. Sa présidente Marie-Odile Desana déclare : « c'est très bien de vouloir élargir le plan à toutes les maladies neurodégénératives ; certains dispositifs peuvent en effet être dupliqués. Cela ne doit pas se faire à enveloppe budgétaire constante et les spécificités de chaque pathologie doivent être préservées dans l'accompagnement et la prise en soin des personnes malades et des aidants ». Les fédérations du secteur considèrent que la médicalisation des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et un ratio d'encadrement suffisant sont des conditions essentielles pour assurer le déploiement du plan Alzheimer. Le Dr Jean-Philippe Flouzat, gériatre et conseiller technique à la direction générale de la cohésion sociale, défend lui aussi une approche particulière : « si l'idée de faire un plan spécifique à la maladie d'Alzheimer est si mauvaise, pourquoi d'autres pays ont-ils suivi l'exemple de la France ? C'est le cas de la Grande-Bretagne, de l'Allemagne, des Etats-Unis, qui ont été ébahis par ce que la France a fait en faveur de ces malades. On a lancé des dispositifs, il faut qu'ils vivent leur vie, que l'on en tire des enseignements ». Muriel Jamot, adjointe en charge du secteur social et médico-social à la FHF (Fédération hospitalière de France) rappelle : « la Haute Autorité de santé recommande de donner moins de neuroleptiques à ces malades. Les établissements sont incités à développer des approches non médicamenteuses, mais cela suppose davantage d'interventions humaines dans la prise en charge. Pour l'heure, il n'y a que deux personnes pour garder les résidents la nuit dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ». À l'Élysée, on estime que deux années supplémentaires sont nécessaires pour déployer l'actuel plan Alzheimer. L'horizon de 2014 correspond à la promesse d'une loi, comme François Hollande l'avait esquissé le 21 septembre 2012 lors de la réunion du comité de suivi du plan Alzheimer 2008-2012 : « les avancées constatées dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer permettront d'enrichir les orientations de la loi d'adaptation de la société au vieillissement ».

Le Mensuel des maisons de retraite, novembre 2012.

Bapineuzumab : délit d'initié

276 millions de dollars (213 millions d'euros) : c'est le montant des bénéfices illicites réalisés par *CR Intrinsic Investors*, filiale du fonds spéculatif (*hedge fund*) *SAC Capital Advisors*, accusée d'être à l'origine du plus gros délit d'initié américain. « Formellement interdit par les règles de la finance internationale, le délit d'initié se commet en vendant ou en achetant des titres boursiers, en se basant sur des informations dont ne disposent pas les autres porteurs », rappelle la *Huffington Post*. Deux conseillers financiers et un professeur de neurologie, Sidney Gilman, âgé de quatre-vingts ans, sont poursuivis par la Commission des opérations de Bourse (SEC) et le gouvernement américain. Contre rémunération, le neurologue, alors chargé de la commission de sécurité des essais cliniques sur le *bapineuzumab* (un anticorps dirigé contre les plaques amyloïdes de la maladie d'Alzheimer, développé par les laboratoires *Elan* et *Wyeth*) a communiqué aux financiers des informations confidentielles, en leur révélant, avant la diffusion officielle des résultats, que ces essais n'allaient pas montrer d'efficacité. Ces informations

privilégiées ont permis aux financiers, qui avaient investi 700 millions de dollars en titres des deux laboratoires, de générer des bénéfices illicites ou d'éviter des pertes boursières. Le bureau du procureur de New York a passé un accord avec le professeur Gilman, qui a fait des aveux complets et va restituer 186 781 dollars (144 437 euros) perçus pour ses conseils, en échange d'un abandon de poursuites judiciaires.

AFP, *Huffington Post*, *Le Figaro*, *Le Monde*, *Les Echos*, 21 novembre 2012. *Wall Street Journal*, 20 novembre 2012. <http://online.wsj.com/>. *New York Times*, 26 novembre 2012. <http://dealbook.nytimes.com/2012/11/26/knowledge-is-money-but-the-peril-is-obvious/?ref=todayspaper>.

Ouvrir les esprits par l'art

Elisabeth Lokon et ses collègues, du centre de gérontologie *Scripps* de l'Université de Miami (Etats-Unis), ont mené une analyse qualitative de trois cents journaux tenus par cinquante-neuf étudiants participant au programme intergénérationnel *Opening Minds Through Art* (Ouvrir les esprits par l'art), destiné à des personnes atteintes de démence, montre de nombreux renforcements positifs (*positive gains*) chez les étudiants d'Université : les chercheurs observent une amélioration des résultats académiques et un sentiment de récompense (*reward*) d'avoir fait quelque chose de plus pour la vie des autres. Leurs représentations sont plus positives envers les personnes âgées, avec qui ils ont été capables de nouer des relations authentiques et réciproques, et qu'ils perçoivent désormais comme des artistes, des personnes qui peuvent leur apprendre des choses, et des amis.

Lokon E et al. *Building Bridges Across Age and Cognitive Barriers Through Art: College Students' Reflections on an Intergenerational Program With Elders who Have Dementia. J Intergenerational Relationships* 2012; 10(4): 337-354. 4 décembre 2012. www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15350770.2012.724318. www.scrippsoma.org/publications.html, décembre 2012.

Zao Wou-Ki : bataille judiciaire pour abus de faiblesse

À quatre-vingt-douze ans, le peintre franco-chinois Zao Wou-Ki se retrouve au cœur d'une bataille judiciaire qui déchire sa famille, son fils Jia-Ling Zhao soupçonnant sa belle-mère Françoise Marquet d'avoir fait déménager le vieil homme en Suisse, résume l'AFP. Celle-ci assure qu'il se trouve en Suisse dans des conditions idéales pour sa santé, et que ce déménagement lui permet de gérer au mieux la fortune et l'œuvre, très cotée, du peintre, dont les toiles dépassent régulièrement le million d'euros aux enchères. Françoise Marquet a créé une fondation en Suisse pour promouvoir l'œuvre de son mari, mais Jia-Ling Zhao estime qu'il se trouve de ce fait exclu, comme son père, de la gestion de ces œuvres. Mme Marquet a notamment invoqué des raisons fiscales, mettant en avant des droits de succession nuls pour les enfants en Suisse (selon *Les Echos*, les successions sont imposées de façon progressive, jusqu'à 45 % en France, contre 7 % au plus en Suisse). Pour sa part, elle bénéficierait en Suisse d'une part accrue de la succession. Le fils a ouvert deux fronts judiciaires, en Suisse et en France. Le fils a demandé à Paris la mise sous tutelle de son père, mais le juge des tutelles s'est déclaré incompétent, l'artiste ne résidant plus en France. En Suisse, la belle-mère a gagné une première manche au civil : un tribunal du canton de Vaud a décidé que Zao Wou-Ki aura désormais deux cotuteurs : son épouse et l'avocat Marc Bonnant, ancien bâtonnier de Genève, ami de la famille et membre de la Fondation *Zao Wou-Ki*. En France, le document de l'appel brosse un portrait parfois tranchant de Françoise Marquet, présentée comme une femme préoccupée avant tout de faire fructifier au mieux l'œuvre du conjoint, derrière l'abri que constituerait la fondation qu'elle a créée. « À plusieurs reprises, Madame Marquet indique avoir réalisé de sa propre initiative des ventes de tableaux appartenant à Monsieur Zao Wou-Ki », écrit dans son

recours Me Jean-Philippe Hugot, défenseur du fils. Elle aurait agi sans l'accord de son mari. Françoise Marquet se défend. Dans sa demande de tutelle, elle indique : « Les revenus de Monsieur Zao Wou-Ki proviennent de la gestion des droits de son œuvre et de la vente organisée de certaines toiles. » Dans une lettre adressée à son beau-fils, reproduite dans l'appel de Me Hugot, Françoise Marquet précise : « Tu me reproches d'avoir vendu certaines œuvres de Wou-Ki, en affirmant que « ces agissements, s'ils étaient avérés, pourraient entraîner des conséquences dramatiques sur le patrimoine de ton père ». Comment penses-tu que [ton] père a vécu jusqu'à présent, si ce n'est de son travail d'artiste peintre, autrement dit de la vente de ses œuvres ? Comment imagines-tu que sont financées les dépenses de sa vie quotidienne, devenue de plus en plus onéreuse avec l'évolution de sa maladie, si ce n'est par le prix de vente de ses œuvres ? ».

AFP, *Le Point*, 20 novembre 2012. *Le Temps*, 5 décembre 2012. *Les Echos*, 7 décembre 2012.

Testament

Le gouvernement portugais a promulgué une loi permettant à des citoyens de préparer un document clarifiant le type de traitement qu'ils accepteraient, ou refuseraient, en cas d'incapacité future. Jusqu'alors, ce document devait être rédigé devant notaire. La nouvelle loi introduit un enregistrement national des testaments de vie (*living will*), qui permettra prochainement aux personnes de créer et stocker leur testament de vie gratuitement. Les professionnels de santé seront habilités à consulter cette base de données lorsqu'une personne deviendra incapable de donner son consentement. Pour *Alzheimer Portugal*, cette initiative est importante pour le respect de l'autonomie de la personne et son auto-détermination.

Aux Etats-Unis, un article de Jason Roof, de la division de psychiatrie légale du département de psychiatrie et sciences comportementales de l'Université de Californie à Davis, passe en revue la préparation de l'évaluation de la capacité testamentaire d'une personne ayant des troubles cognitifs, tels que la démence et le délire, mettant en avant les concepts juridiques d' « influence indue » (*undue influence*) et d' « idées délirantes » (*insane delusion*).

Alzheimer Europe Newsletter, octobre 2012. Roof JG. *Testamentary capacity and guardianship assessments. Psychiatr Clin North Am* 2012; 35(4): 915-927. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23107570.

Maltraitance financière

Le Dr Georges Aimé, gériatre à Bischwiller (Bas-Rhin) publie une synthèse en français des communications sur la maltraitance financière des personnes âgées, présentées au congrès de la Société américaine de gériatrie tenu en mai 2012 à Seattle (Etats-Unis). Cette forme de maltraitance, que subissent 4% à 5% des personnes âgées, représente 30% des cas de maltraitance déclarée aux Etats-Unis, met en jeu annuellement au moins 2.9 millions de dollars, et probablement beaucoup plus en réalité : on estime en effet qu'un seul cas est déclaré sur vingt à vingt-cinq cas. Les raisons ? Longtemps, la maltraitance financière n'a pas été considérée comme un délit et était traitée au civil ; le manque de coordination entre les services médicaux, les gériatres, les psychiatres et les services financiers ; l'absence de détectives et d'un service judiciaire spécialisé dans ce domaine et le manque de formation sur la démence, les maltraitements pour la tutelle et les avocats. La maltraitance financière peut être mortelle : le risque de décès prématuré est accru de 300% chez les victimes. Le maltraitant est souvent l'aidant principal, un homme, en général membre de la famille, qui vit avec la victime, qui est économiquement dépendant d'elle. Il a plus souvent qu'un autre des antécédents psychiatriques, d'addiction, une conduite antisociale.

La maltraitance financière est difficile à reconnaître. Certains signes doivent donner l'alerte pour suspecter la vulnérabilité financière de la personne âgée. Une échelle validée (*Marson's Financial Capacity Instrument*) est la référence (*gold standard*) dans l'évaluation clinique de la capacité financière de la personne, qui est définie comme la capacité à prendre et appliquer une décision en harmonie avec les valeurs et les préférences personnelles dans le domaine financier. À partir de cette échelle, un groupe de travail (*Investor Protection Trust, Investor Protection Institute, National Adult Protective Services Association, Baylor College of Medicine, North American Securities Administrators Association*) a conçu un guide de poche pour évaluer le risque de maltraitance financière à partir des signaux d'alerte, notamment la présence de troubles cognitifs. Au Centre médical des anciens combattants de Houston (Texas), la formation des cliniciens et l'utilisation du guide leur a permis d'identifier des patients vulnérables (Mills WL et al). Aimé G. *La maltraitance financière des personnes âgées. Revue de gériatrie* 2012 ; 37(8) ; 642-644. Octobre 2012. *Pocket Guide on Elder Investment Fraud and Financial Exploitation*. Août 2011. www.nasaa.org/wp-content/uploads/2011/08/EIFFE-Clinicians-Pocket-Guide.pdf. Mills WL et al. *An educational program to assist clinicians in identifying elder investment fraud and financial exploitation. Gerontol Geriatr Educ* 2012 Octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23095220. Marson DC et al. *Clinical Interview Assessment of Financial Capacity in Older Adults with Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease. J Am Geriatr Soc* 2009; 57(5): 806-814. Mai 2009. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2714907/pdf/nihms102048.pdf (texte intégral).

Fin de vie : consultation nationale (1)

Une des promesses de campagne du candidat François Hollande était 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 » (engagement 21). Près de six mois après son élection, un sondage de l'*IFOP* pour l'*Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD)*, montre que 89% des Français (55% tout-à-fait favorables et 34% plutôt favorables) souhaitent que le président de la République tienne sa promesse de campagne en autorisant, dans le cadre d'une loi votée par le Parlement, le recours à l'euthanasie pour les personnes en fin de vie qui en feraient la demande. Ce souhait atteint 94% chez les sympathisants du Parti socialiste, contre 84% chez les personnes proches de l'UMP et 89% parmi les sympathisants du Front national. <http://www.parti-socialiste.fr/articles/engagement-21>, mai 2012. *IFOP-ADMD. Les Français et la promesse de François Hollande concernant la loi sur l'euthanasie. Résultats détaillés. FD/EP N° 110814. 31 octobre 2012. www.ifop.com/media/poll/2038-1-study_file.pdf (texte intégral).*

Fin de vie : consultation nationale (2)

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) répond en déclarant : « Il ne faudrait pas qu'une dépénalisation de l'euthanasie finisse par s'imposer à notre société simplement du fait d'un accès insuffisant aux soins palliatifs alors qu'ils sont une réponse prouvée et efficace à la souffrance des malades et de leurs familles ». La SFAP rappelle deux éléments du sondage précédent de l'*IFOP* pour *Le Pèlerin* : aujourd'hui, sept Français sur dix ne savent pas qu'il existe une loi en France qui interdit l'acharnement thérapeutique et qui les assure de ne pas souffrir en fin de vie, et la première raison qu'ils donnent pour être favorable à l'euthanasie, c'est la crainte de l'acharnement thérapeutique, alors même que la loi Leonetti le condamne clairement. Pour la SFAP, « l'urgence est d'informer les Français sur leur droit à ne pas souffrir et à ne pas subir

d'acharnement thérapeutique. La réponse à une demande de mort anticipée ne peut se résumer à une euthanasie légalisée, aussi encadrée soit-elle. Dans la pratique, lorsqu'un patient effectue une demande d'euthanasie, il demande avant tout à être entendu, accompagné et soulagé. Lorsque ce patient est pris en charge par une équipe compétente, la demande disparaît. Des progrès ont été réalisés depuis vingt ans dans la prise en charge des patients en fin de vie, mais tous les patients sur notre territoire national n'ont pas encore accès à des soins palliatifs de qualité : la moitié des malades dont l'état requiert ce type de prise en charge n'en bénéficient pas ou alors trop tardivement et continuent de souffrir inutilement, alors même qu'il est aujourd'hui démontré qu'une prise en charge précoce en soins palliatifs améliore la qualité de vie. L'urgence est de poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie, de façon à ce que chaque citoyen, quels que soient son âge, sa maladie, son lieu de vie, puisse bénéficier de ce progrès que sont les soins palliatifs. Dans ce contexte dépénaliser l'euthanasie serait dangereux et inutile ».

www.sfap.org, 2 novembre 2012. www.agevillagepro.com, 5 novembre 2012.

Enfants et adolescents

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? Que puis-je espérer et comment puis-je faire face ? Est-ce moi qui change ou est-ce la maladie ? Que puis-je faire pour apporter de l'aide et à qui m'adresser pour être aidé ? L'Association Alzheimer américaine publie de nouvelles vidéos adaptées aux enfants et aux adolescents ayant un parent ou un grand-parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de démence. Elle propose aussi une colonie de vacances de répit pour les adolescents, dans un ranch de l'Oklahoma.

Alzheimer's Association. Kids & Teens. 15 novembre 2012.

www.alz.org/living_with_alzheimers_just_for_kids_and_teens.asp.

Maltraitance : faut-il des caméras dans les maisons de retraite ?

« Alors que la vidéo-surveillance se développe partout dans les villes, dans les villages, pour la sécurité des citoyens, les images insoutenables qui nous viennent d'une enquête de police dans une maison de retraite italienne relancent la question de son utilisation dans la lutte contre la maltraitance ». Dans une enquête confiée au procureur et à la *Guardia di Finanza* de Sanremo, les policiers ont utilisé des écoutes de l'environnement et des conversations téléphoniques, et visionné des milliers d'heures de séquences filmées (opération *Acheronte*, du nom du fleuve de la mythologie grecque que les coupables devaient traverser dans la barque du nautonier des Enfers). Sept personnes, dont six soignants, ont été inculpées. Des extraits de ces séquences filmées circulent sur Internet. En France, différents reportages, dont *Les infiltrés* en 2008 sur *France 2*, ont apporté des témoignages filmés d'actes de maltraitance. Mais la pose de caméras règlera-t-elle les problèmes ? s'interroge Annie de Vivie, d'*Agevillage*. « Les caméras ne sont qu'un des outils possibles, pour détecter des problèmes, sous le regard d'une autorité démocratiquement désignée. Poser des caméras dans des lieux publics ou privés (comme une chambre) soulève de nombreux problèmes éthiques : filmer pour qui ? Pourquoi ? Pour quels usages ? Sous quelle autorité ? ». Selon Annie de Vivie, « pour redonner confiance dans les services, dans les professionnels, notre pays ne pourra faire l'économie d'un dispositif national digne de ce nom et d'en appeler à la responsabilité de chacun. C'est parce que des familles et des infirmières ont osé dénoncer des maltraitances que celles-ci ont cessé dans l'établissement italien ».

www.agevillagepro.com, 5 novembre 2012.

www.dailymotion.com/video/xnvmtd_maltraitance-sur-des-personnes-agees-a-sanremo_news, 21 janvier 2012. www.tg1.rai.it/, 18 janvier 2012 (site en italien).

Côte à côte : des copains de travail pour les malades jeunes

Mettre des marchandises en stock, servir des clients, aménager des points de vente, arroser les plantes : à Adelaïde (Australie) un programme de l'association *Life Care in South Australia* a lancé voici un an *Side by Side* (côte à côte), un programme destiné à éviter l'isolement social de sept malades jeunes atteints de démence en leur offrant une activité stimulante dans un cadre professionnel, tout en permettant à leurs aidants de prendre un peu de de répit. Un jour par semaine, les participants se rendent à l'entrepôt de la grande surface de bricolage et d'aménagement *Bunnings* de Mile End, où ils travaillent avec leur copain (*buddy*). Au magasin, des affiches présentent aux clients le programme *Side by Side*, et des bénévoles d'*Alzheimer Australie* viennent régulièrement leur donner des plaquettes d'information. Les participants portent le tablier aux couleurs du magasin, et sont équipés d'une montre GPS, dont ils n'ont jamais eu besoin d'activer l'alerte. Le repas est partagé entre compagnons, et à la fin de la plage horaire de travail, le groupe se rend à l'accueil de jour pour prendre le café, faire un compte rendu et mettre à jour le journal de bord du programme. *Side by Side*, soutenu par le gouvernement australien dans le cadre de projets de soutien de proximité pour les personnes souffrant de démence, a récemment reçu le prix d' « engagement pour la vie » (*life engagement*) de l'*International Dementia and Excellence Award (IDEAwards)* de l'Université de Stirling (Ecosse), décerné cette année à Sydney. Le programme est en cours d'évaluation à l'école infirmière de l'Université d'Australie du Sud. Il s'agit notamment d'en mesurer l'efficacité et de préciser les conditions requises pour son adaptation à d'autres sites.

Stone K. *Moving forward side by side*. *J Dementia Care*, novembre-décembre 2012. www.lifecare.org.au/news/documents/Movingforwardsidebyside.pdf (texte intégral). <http://dementia.stir.ac.uk/node/2070>.

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