

Revue de presse



Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Janvier-février 2013

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 18

[La discordance des temps](#) p 2

[Vivre avec la maladie](#) p 4

[Pratiques d'aide et de soin](#) p 5

[Débats et recherche](#) p 14

[État des lieux](#) p 22

[Questions de société](#) p 30

La discordance des temps

Comment appréhender le temps quand on est confronté à une maladie non seulement chronique, mais évolutive, et qui bouleverse tous les repères, en particulier temporels ?

Du côté institutionnel, la réponse à cette question réside en trois verbes : prévenir, intervenir précocement, et anticiper.

Ainsi, pour le Centre d'analyse stratégique, « la prévention de la perte d'autonomie doit intervenir le plus en amont possible, sans être nécessairement réduite à sa seule dimension médicale, ni être cantonnée à la période antérieure à l'entrée en établissement » (Centre d'analyse stratégique, *Panorama Questions sociales*, janvier 2013, www.strategie.gouv.fr).

Pour la Haute autorité de santé, c'est la précocité du diagnostic qui est cruciale : « Un diagnostic précoce pourrait permettre d'assurer une meilleure qualité de vie au patient et à son entourage grâce à une prise en charge adaptée : plus tôt le diagnostic est posé, plus vite cette prise en charge peut être instaurée, permettant éventuellement de retarder l'entrée du patient en établissement spécialisé » (Haute autorité de santé, *Maladie d'Alzheimer : du diagnostic à la prise en charge*, février 2013, www.has-sante.fr).

L'Ordre des médecins rappelle, quant à lui, que le dispositif des directives anticipées permet à chaque personne d'indiquer ses souhaits quant à sa fin de vie, pour le cas où elle ne serait plus en capacité d'exprimer sa volonté : « Il faudrait que ces directives soient répertoriées dans un registre national ou sur un support accessible aux membres de l'équipe de soins [...]. Les médecins et les membres de l'équipe de soins doivent prendre en compte ces directives, qui traduisent les dernières volontés conscientes du patient. Elles ne peuvent cependant pas avoir le caractère d'une injonction » (Ordre national des médecins, *Fin de vie*, février 2013, www.conseil-national.medecin.fr).

Les personnes malades et leurs aidants insistent eux aussi sur la nécessité de penser à l'avenir. Mais ce qu'ils soulignent surtout, c'est l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie, qui les contraint souvent à vivre au présent, voire au jour le jour.

Norman McNamara (Royaume-Uni) est atteint d'une démence à corps de Lewy. Ses hallucinations, qui avaient disparu pendant quelques temps, ont repris : il a parfois du mal à distinguer la réalité du rêve, les cauchemars troublent son sommeil. « Nous devons maintenant tout reconsidérer de la maladie, réfléchir à comment nous pourrions faire les choses à l'avenir. Une fois de plus, je vais devoir faire asseoir ma famille et les préparer au pire. En quelque sorte, tout est à recommencer, parce qu'il faut changer un peu de style de vie. Trouver des moyens pour dormir, pour que ma chère femme Elaine puisse se reposer, et ainsi de suite. Il faut penser à toutes ces choses, et se préparer » (*Global Perspective*, décembre 2012, www.alz.co.uk/adi/pdf/gp201212.pdf).

Armelle Debru, professeur émérite d'histoire de la médecine, et Virginie Ponelle, directrice adjointe de l'Espace éthique d'Ile-de-France, soulignent quant à elles la « discordance des temps » qui s'instaure aux stades évolués de la maladie. « C'est le temps de s'habiller, sortir, manger, dormir. [Le malade] conteste, souvent. On argumente. Usure. Quel est son temps à lui, qui échappe à notre mesure ? [...] D'un autre côté, notre temps, et encore plus celui des soignants, le dérange fortement. Qu'on arrive un peu plus tard ou plus tôt que d'habitude, qu'un visiteur advienne impromptu, cela l'irrite, le déstabilise [...]. Pour le proche, le temps devient de plus en plus fragmenté, hasardeux. La routine est brisée par l'inattendu. L'événement s'impose, écrase le temps vécu. Contrairement au temps des anticipations juridiques et sanitaires, l'anticipation au quotidien est constamment démentie » (www.espace-ethique-alzheimer.org).

Pour essayer de remédier à cette « discordance des temps », les professionnels qui interviennent auprès des personnes malades et de leurs aidants trouvent parfois des ressources dans le passé.

Certaines de ces stratégies interrogent. Ainsi, sous prétexte que les personnes malades conservent en général des souvenirs précis du passé, un entrepreneur suisse a obtenu l'autorisation de créer un village hospice pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Ce village ressemblera à un village des années cinquante. Vingt-trois bâtiments accueilleront cent cinquante personnes, en recréant l'atmosphère d'antan. Pour renforcer l'atmosphère de « normalité », les personnels soignants se déguiseront en jardiniers, coiffeurs, ou commerçants. Les résidents, qui devront s'acquitter de cinq mille euros par mois, seront libres de leurs mouvements, sans avoir néanmoins le droit de quitter le village (*Courrier International*, 3 février 2012).

Une tout autre approche, fondée sur l'analyse des rythmes et des habitudes de vie de chaque personne, est proposée par l'équipe mobile Alzheimer de SMD Lyon. Ce service d'aide à domicile s'est intéressé à l'accompagnement de nuit des personnes malades et de leurs aidants. Marie Poncet-Jeanne, coordinatrice sociale de l'équipe, constate « une mauvaise connaissance de ce qui se passe la nuit au domicile des personnes malades » et « une attention insuffisante aux rituels d'endormissement et aux habitudes nocturnes ». La mise en place d'un livret d'accompagnement permet de mieux prendre en compte les habitudes de vie du couple aidant-aidé. L'analyse de ces livrets montre une grande hétérogénéité des horaires de coucher et de lever. Les habitudes sont souvent en lien avec le métier que la personne exerçait autrefois (France Alzheimer Rhône, *Alzheimer : mieux vivre la nuit*, janvier 2013).

Qu'elles s'appuient sur le passé, l'observation du présent ou qu'elles se focalisent sur le futur, les stratégies pour essayer d'appriivoiser le temps chaotique de la maladie d'Alzheimer auront d'autant plus de chances de réussir qu'elles prendront en compte l'individualité de chaque personne malade. Car chacune de ces personnes se singularise autant par son histoire et ses habitudes de vie passées, que par ses rythmes de vie actuels, et par la façon dont elle entend - ou pas - se projeter dans le futur.

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

Vivre avec la maladie

J'hallucine

« Ai-je peur ? OUI, je suis absolument terrifié. Mais je n'ai pas honte d'avoir cette affreuse maladie. CERTAINEMENT PAS », écrit Norman McNamara (Royaume-Uni), atteint d'une démence à corps de Lewy qui évolue. « Nous devons maintenant tout reconsidérer de la maladie. Nous devons réfléchir à la façon de changer les choses, comment nous pourrions faire des choses à l'avenir. Une fois de plus, je devrai faire asseoir ma famille et les préparer au pire, parce que les hallucinations ont repris depuis quelque temps, des hallucinations mineures, mais tout de même. Les cauchemars deviennent denses et rapides et j'ai parfois du mal à distinguer la réalité du rêve. En quelque sorte, tout est à recommencer, parce qu'il faut changer un peu de style de vie. S'arranger pour dormir, du répit pour ma chère femme Elaine, et ainsi de suite. Il faut penser à toutes ces choses, exprimer ses pensées, en parler et se préparer ».

Global Perspective, décembre 2012.

Éthique du temps

« Sa montre, répète-t-il, n'est pas à la bonne heure. Le temps qu'elle indique est erroné. Ce n'est pas le vrai temps, son temps. C'est pourtant l'heure juste pour les autres, celle qui scande notre journée, nos activités, notre temps de repos », écrivent Armelle Debru, professeur émérite de l'Université *Paris-Descartes*, et Virginie Ponelle, directrice adjointe de l'Espace éthique/Assistance publique/Hôpitaux de Paris. « Pour nous, midi est midi, trois heures vingt, c'est bien trois heures vingt. Pourquoi ne l'intègre-t-il plus, notre malade ? Pourquoi faut-il le lui rappeler ? Et rappeler aussi les repères : c'est le temps de s'habiller, sortir, manger, dormir. Il conteste, souvent. On argumente. Usure. Quel est son temps à lui, qui échappe à notre mesure ? Plusieurs fois par jour, ce décalage nous heurte. D'un autre côté, notre temps, et encore plus celui des soignants, le dérange fortement. Qu'on arrive un peu plus tard ou plus tôt que d'habitude, qu'un visiteur advienne impromptu, cela l'irrite, le déstabilise. Le rythme de vie est dérangé, mais peut-on encore parler de rythme, un mot qui évoque régularité ? Cette « discordance des temps » nous interroge » : « Nous vivons un temps tissé de fils, les uns qui nous relient à un passé, les autres qui nous tirent vers l'avant. À notre temporalité triadique et mêlée, s'oppose apparemment chez la personne malade un seul temps, le présent, et une seule succession, celle de moments présents ». « Pour le proche, le temps devient de plus en plus fragmenté, hasardeux. La routine est brisée par l'inattendu. L'évènement s'impose, écrase le temps prévu. Contrairement au temps des anticipations juridiques et sanitaires, l'anticipation au quotidien est constamment démentie. C'est un temps compliqué pour les proches, un temps composé de deux temporalités, la sienne et celle de l'autre ». « Le passé du malade devient propriété du proche. Il devient un objet. On peut le fixer, le donner aux institutions, pour information ».

En Norvège, Veslemøy Egede-Nissen et ses collègues, du Collège universitaire diaconal *Lovisenverg* à Oslo, ont étudié les situations vécues par douze professionnels des soins et de l'accompagnement dans deux maisons de retraite. De « bonnes situations de soins » existent lorsque « la culture du temps est flexible, les aidants agissent sans mentionner le temps de l'horloge ou le temps comme facteur de stress ».

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. www.espace-ethique-alzheimer.org/, février 2012. Egede-Nissen V et al. *Time ethics for persons with dementia in care homes*. *Nurs Ethics* 2013; 20(1): 51-60. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22918063. Février 2013.

C'est moi : ma vie avec la démence

Richard Taylor, dont la parole devient plus rare, continue de participer au programme de discussions par Internet qu'il a mis en place avec Laura Bowley : *A Meeting of the Minds* (La rencontre des esprits). La discussion de février 2013 porte sur le partage d'expériences du diagnostic : il s'agit de « rendre acteurs (*empower*) les personnes aux prises avec les difficultés de la maladie et d'éclairer (*enlighten*) ceux qui veulent comprendre ce que vivre avec une démence veut dire ».

www.dementiasupportnetworks.com, 11 février 2013.

La démence au quotidien : les aidants parlent aux aidants

« Nous manquons d'un environnement où les aidants puissent ouvertement parler de leurs problèmes, de leur fatigue, de leur impuissance (*helplessness*) et de leur isolement », écrit Swapna Kishore, ancienne aidante vivant à Bangalore (Karnakata, Inde). « Chaque aidant a une histoire. Même les personnes entourant les aidants ont une expérience à partager ». Sur son blog, Swapna Kishore publie des entretiens avec des aidants de personnes atteintes de démence et des bénévoles, offrant des perspectives multiples sur les besoins et le vécu de l'activité d'aide.

<http://dementia-care-notes.in/caregiver-voices/caregiver-interviews/#rajesh>, février 2013.

Interagir à son niveau, pas au mien

Marie Marley, auteur de l'ouvrage *Come back early today*, a été aidante durant sept ans d'un médecin roumain atteint de la maladie d'Alzheimer. Elle écrit : « après des mois passés à essayer de stimuler sa mémoire au sujet de nombreux événements, j'ai pris conscience que c'était une erreur stupide. D'abord, je pense que cela lui rappelait sa capacité diminuée. Et puis c'était évident qu'il ne pouvait se souvenir. S'il l'avait pu, il n'aurait pas été admis dans une unité spécifique Alzheimer. Alors j'ai décidé d'arrêter de le questionner pour savoir s'il se souvenait de quoi que ce soit, comme les noms des personnes qui lui rendaient visite. J'ai été fière de moi lorsque j'ai finalement appris à arrêter ces comportements ridicules pour interagir avec lui à son niveau, pas au mien. Je me suis sentie plus proche de lui, et cela l'a clairement tranquilisé et contenté. Quand j'ai réussi à maîtriser cette nouvelle approche, notre relation a fleuri et la vie avec lui est devenue beaucoup plus apaisée et gratifiante au plan émotionnel ».

Huffington Post, 10 février 2013. Marley M. *Come Back Early Today. A Memoir of Love, Alzheimer's and Joy*. Joseph Peterson Books. Juillet 2011. 260 p. ISBN : 978-0983570615.
www.comebackearlytoday.com/.

Pratiques d'aide et de soin

Les interventions pour le repas : quelle efficacité ?

Wen Liu et ses collègues, de l'École infirmière du Maryland (Etats-Unis), publient une revue systématique des interventions concernant les difficultés des personnes atteintes de démence durant le temps du repas en maison de retraite. Vingt-deux études ont été retenues, dont neuf essais contrôlés et randomisés, réunissant au total deux mille cent personnes dans quatre-vingt-cinq centres, et concernent cinq types d'intervention : les suppléments nutritionnels, les programmes de formation ou d'éducation, la modification de l'environnement ou des routines liées au repas, l'assistance à l'alimentation et les interventions combinées. La qualité modérée des études et la faible taille des effectifs limitent le niveau de preuve scientifique des interventions. Le niveau de preuve est jugé modéré pour la supplémentation nutritionnelle, qui permet d'augmenter la prise

alimentaire, le poids corporel et l'indice de masse corporelle, ainsi que pour les programmes de formation et d'éducation pour allonger le temps du repas et réduire les difficultés à s'alimenter.

Parmi les deux interventions combinées identifiées dans cette revue systématique, la qualité méthodologique du programme de formation et de modification de l'environnement développé par la Fondation Médéric Alzheimer (Charras K et Frémontier M) est jugée élevée. Cette dernière étude, réalisée en conditions cliniques contrôlées, a porté sur dix-huit personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, âgées en moyenne de quatre-vingt-cinq ans et hébergées dans deux unités spécifiques. Le repas partagé entre résidents et personnel, associé à une formation du personnel et à une modification de l'environnement, conduit à une augmentation de la masse corporelle dans le groupe d'intervention par rapport au groupe témoin.

Liu W et al. *Interventions on mealtime difficulties in older adults with dementia: A systematic review*. *Int J Nurs Stud*, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23340328, 19 janvier 2013. Charras K, Frémontier M. *Sharing meals with institutionalized people with dementia: a natural experiment*. *J Gerontol Soc Work* 2010; 53(5): 436-448. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20603753.

Diagnostic et prise en charge : bonnes pratiques professionnelles

La Haute autorité de santé (HAS) publie un document synthétisant l'ensemble de ses travaux sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour Karine Petitprez, du service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS, « il est impossible de guérir de cette maladie aujourd'hui. Cependant, un diagnostic précoce pourrait permettre d'assurer une meilleure qualité de vie au patient et à son entourage grâce à une prise en charge adaptée. Plus tôt le diagnostic est posé, plus vite cette prise en charge peut être instaurée, permettant éventuellement de retarder l'entrée du patient en établissement spécialisé ». Haute autorité de santé. *Maladie d'Alzheimer : du diagnostic à la prise en charge*. *Actualités et Pratiques* n°46, février 2013.

www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1341540/maladie-dalzheimer-du-diagnostic-a-la-prise-en-charge?xtmc=&xtcr=1.

Liberté, sécurité, responsabilité : heuristique de la peur

Peut-on enfermer pour protéger ? Rogner les libertés au nom de la sécurité ? s'interroge Flavie Dufour, de *Direction(s)*, qui consacre un dossier à ce sujet. L'articulation entre liberté d'aller et venir et sécurité peut-elle être déterminée par la loi ? Entre précaution et ouverture, la tension est « dynamique ». Pour le Professeur François Violla, juriste et directeur du Centre européen d'étude et de recherche Droit et santé (CEERDS), en affirmant que les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux doivent assurer à l'usager « le respect de sa dignité - dont la liberté est un corollaire -, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité mais aussi de sa sécurité, le législateur n'a pas établi de hiérarchie entre ces différents droits. Conséquence ? « Une forme d'heuristique [méthode exploratoire procédant par évaluations successives et hypothèses provisoires] de la peur conduit fréquemment les professionnels à privilégier la sécurité, en croyant se prémunir contre tout risque de responsabilité ». Si le dilemme entre sécurité et liberté reste « une question très toxique » dans les établissements, la jurisprudence n'indique pas de sévérité accrue des magistrats à leur encontre : « les sanctions sont assez rares. Au pénal, il faudrait mettre à jour le manquement manifestement délibéré à une obligation particulière de sécurité. Et sur le plan civil, une faute consiste en la violation d'une obligation préexistante. Mais comme ni le respect de la liberté ni la sécurité ne priment dans la loi, il faut considérer qu'il s'agit d'obligations de moyens et non de résultats ». « Dans les établissements, personne ne revendique d'enfermer des gens », estime pour sa part Alain Villez, de l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes

privés sanitaires et sociaux). Le premier moyen de dénouer les fils de ces questions complexes est l'éthique : « privilégier une réflexion pour tous les personnels », y compris les aides-soignants, les veilleurs de nuit, « en partant de cas concrets, plutôt que de produire de l'expertise avec le philosophe du coin ». Le débat peut-il être tranché par une loi ? La question pourrait être posée dans le projet de loi sur l'autonomie. Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, avait travaillé en effet sur une proposition de loi en ce sens lorsqu'elle était parlementaire. Parmi les arbitrages délicats figure le périmètre du débat : faut-il y intégrer la branche du domicile ? Oui, sans hésitation, déclare David Causse, coordonnateur du pôle santé-social à la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) : « en théorie, chez soi, la liberté de déplacement est totale. Mais avoir des clés de son logement ne protège pas du confinement ».

Direction(s), février 2013.

Syndrome de Diogène et maladies neurodégénératives

Le syndrome de Diogène est une entité clinique connue depuis l'Antiquité, et qui a toujours suscité à la fois la répugnance, devant les conditions de vie et le manque d'hygiène des personnes concernées, et une certaine fascination de la capacité de ces personnes à supporter l'insupportable, rappelle Catherine Wong, psychiatre libérale à Paris. « Le syndrome de Diogène est une entité syndromique regroupant des pathologies neurologiques (démences fronto-temporales plus souvent que maladie d'Alzheimer), psychiatriques (psychoses d'apparition tardive plus souvent que psychoses précoces), mais aussi des patients aux personnalités particulières chez lesquels la modicité du bilan para-clinique ne permet pas d'aller plus loin dans la démarche diagnostique. Le principal problème posé par ces patients reste celui de leur « repérage » toujours tardif et de leur prise en charge, toujours complexe en raison de l'intrication de problèmes éthiques et sociaux. La clinique du syndrome de Diogène peut se résumer à un critère principal (absence de demande d'aide en direction des acteurs du champ médicosocial), et à trois critères secondaires dont un au moins doit être présent (rapport pathologique aux objets, au corps et aux autres) ». Catherine Wong propose une démarche diagnostique et « thérapeutique » du syndrome de Diogène, tout en soulignant qu'il est « impossible d'isoler le diagnostic et le soin, d'une part, et l'éthique, d'autre part, chez ces patients si particuliers ».

Wong C et al. *Le syndrome de Diogène : description clinique et conduite à tenir. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 13(73) : 51-60. Février 2013. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001468.

Syndrome de Diogène et protection juridique

« L'acceptation ou la non-acceptation de l'intrusion à domicile est souvent le principal facteur limitant au maintien à domicile », explique Catherine Wong. « La mise en place d'une protection juridique est souvent indispensable pour la réalisation de ce maintien à domicile. Elle ne règle pas le problème du syndrome de Diogène, comme le croient trop souvent les travailleurs sociaux et le voisinage, mais elle permet le règlement des factures et évite ainsi les expulsions, toujours possibles dans ces circonstances. La mesure de protection permet aussi la mise en place d'aides à domicile et le débarrasement de l'appartement ». La psychiatre rappelle que « la mise en action de la mesure de protection implique le dépôt d'une requête auprès du tribunal d'instance du domicile, requête remplie par un requérant et assortie d'un certificat médical circonstancié et d'une copie intégrale de l'acte de naissance. Depuis la loi de 2007, le requérant peut être un membre de la famille, quel que soit son degré de parenté, une personne entretenant avec le majeur des relations étroites et stables (un voisin par exemple ou le porteur de panier) un conjoint ou un concubin. En l'absence de famille identifiée et/ou de voisin

conciliant acceptant de faire les démarches et de payer le médecin expert (160 euros), les services sociaux sont amenés à faire un signalement auprès du procureur de la République pour demander l'ouverture de cette mesure de protection, puisqu'ils ne sont plus habilités à demander eux-mêmes l'ouverture d'une mesure auprès du juge des tutelles ».

Wong C et al. *Le syndrome de Diogène : description clinique et conduite à tenir. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 13(73) : 51-60. Février 2013. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001468.

Apprendre à reconnaître la légitimité de l'autre

« Faire intervenir un professionnel à domicile, dans son intimité, est tout à fait étrange. Et de cette intrusion peut naître un malaise », écrit Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants. « Le professionnel et l'aidant doivent apprendre à reconnaître la légitimité de l'autre. Tant qu'ils se critiquent et se suspectent, l'accompagnement risque de mal tourner. Or la personne aidée est la première victime de ce conflit. Les deux parties doivent donc devenir des partenaires, chacun restant à sa place. Je suis la fille de mon père, pas son infirmière ! Pour autant, je ne supporterais pas d'être mise à l'index... Pas plus que le professionnel n'accepterait d'être dénigré. Il faut organiser cette reconnaissance respectueuse, gage de bienveillance. Cela s'apprend. Il est urgent, aujourd'hui, de l'enseigner aux professionnels lors de leurs formations. »

La Gazette santé-social, janvier 2013.

Bientraitance : qu'en pensent les bénévoles ?

La revue *Risques et qualité en milieu de soins* publie un numéro thématique consacré à la bientraitance. Etienne Hervieux, directeur de l'accompagnement des personnes malades de l'association *les petits frères des Pauvres*, rappelle que « les bénévoles ont une place particulière dans la promotion de ce que l'on appelle aujourd'hui la bientraitance et dans la lutte contre la maltraitance. Au coude-à-coude avec les soignants, ils coopèrent dans le sens d'un « prendre soin partagé » qu'ils contribuent à interroger. Tenant une position à la fois « dedans-dehors », ils ont à vaincre des résistances pour s'intégrer. Ils sont les témoins de la société civile qui peuvent prendre une part active dans l'accompagnement des plus fragiles, d'autant plus nécessaire face à l'accroissement des besoins ».

Hervieux E. *Promouvoir la bientraitance, agir contre la maltraitance : positions et rôles des bénévoles. Risques et qualité en milieu de soins* 2012 ; 9(4) : 81-85. www.risqual.net/.

Baluchon à la française

Dans le cadre d'une plateforme d'accompagnement et de répit, l'association *L'Escalier* à la Rochelle (Charente-Maritime) a lancé un service de répit à domicile proposé aux aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, complémentaire de l'aide à domicile, permettant à l'aidant de lâcher prise et tout simplement de se reposer. Pendant son absence, une « baluchonneuse » prend le relais tout en respectant le cadre de vie de la personne dépendante. Martine Grandener, aide-soignante spécialiste du domicile, est spécialement détachée par la plateforme pour ce service. Sans véritable formation à cette nouvelle forme d'aide, elle a pris ce rôle avec grand professionnalisme, écrit Xavier Czaja de *Doc'Alzheimer*. Comment approche-t-elle les personnes malades ? « Il faut être à l'écoute de leurs demandes et de leurs besoins », et également « prendre en compte ce que souhaitent les proches, l'entourage. Le contact humain est plus fort en famille qu'en structure ». Les séances d'accompagnement se déroulent sur une demi-journée. La confiance entre les aidants et le professionnel est primordiale. Répondre à la demande, sans brusquer : Martine Grandener peut être amenée à faire une promenade, jouer avec un patient, faire la toilette, préparer à manger, donner le repas, aller faire des courses ou à la Poste. « C'est à la demande. Il n'y a aucune obligation. Mon intervention est rarement

préparée ». « Je n'ai pas d'intervention type. Si la personne fait la sieste, je ne vais pas la réveiller. Pendant ce temps, je propose mes services à l'aidant ». Quand l'aide-soignante arrive, les aidants ont la possibilité de quitter l'habitation familiale pendant quelques heures ou non. « Ils font ce qu'ils veulent. Certains souhaitent rester pour discuter, d'autres non. C'est leur choix. Le but est qu'ils prennent du bon temps pour eux pendant que je suis là, qu'ils se reposent un peu, qu'ils vaquent à leurs occupations. Cela me fait plaisir de les aider. » Pour les personnes aidées, le service est presque gratuit. La plateforme demande une participation de l'ordre de six euros par heure pour le baluchonnage (dix-huit euros la demi-journée).

Doc'Alzheimer, octobre-décembre 2013.

Mieux vivre la nuit : la nuit des malades, la nuit des aidants, de France Alzheimer Rhône (1)

En mars 2011, *France Alzheimer Rhône* a organisé un colloque de différents acteurs de terrain sur le thème de l'accompagnement de nuit des personnes malades et de leurs aidants, à domicile ou en établissement. Pratiquement toutes les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer se réveillent la nuit, rappelle Marie Poncet-Jeanne, coordinatrice sociale de l'équipe mobile Alzheimer du service de maintien à domicile *SMD Lyon* : 64% pour aller aux toilettes, 28% parce qu'elles ont mal et 8% parce qu'elles ont faim. Ce réveil nocturne peut avoir des causes multiples. L'insomnie provoque des éveils excessifs de deux à cinq fois par nuit pour un quart des personnes, et des éveils matinaux précoces pour 11% des personnes. L'hypersomnie diurne et l'inversion du jour et de la nuit, liés à l'altération de l'horloge biologique entraînent un état de somnolence durant la journée. Les troubles dits du coucher du soleil (*sundown syndrome*) sont liés à un sentiment de peur et d'insécurité, constaté chez près d'un quart des personnes malades, qui entraîne de nombreux troubles du comportement, tels qu'un regain d'agitation, une diminution de l'attention aux sollicitations extérieures, ainsi que des troubles de la pensée et de la déambulation (Yevchak AM et al). Parfois, ces troubles vespéraux peuvent engendrer des épisodes confusionnels, des délires et/ou des hallucinations ; une recherche constante de compromis doit être étudiée afin d'apaiser leurs angoisses. L'apnée du sommeil avec ronflements est une obstruction des voies respiratoires pendant le sommeil avec arrêt de la respiration de courte durée, qui entraîne des réveils multiples et une somnolence diurne. Le syndrome des jambes sans repos occasionne des sensations d'impatience dans les jambes en situation de repos. Pour la personne malade, les troubles du sommeil entraînent une mauvaise récupération et un risque d'apparition de troubles psycho-comportementaux. Pour l'aidant, le manque de sommeil constitue l'un des principaux facteurs de risque de dépression et d'épuisement, et l'une des principales raisons évoquées par les aidants motivant une demande d'entrée en établissement d'hébergement.

France Alzheimer Rhône. Alzheimer : mieux vivre la nuit. La nuit des malades, la nuit des aidants. Janvier 2013. Yevchak AM et al. *Sundown syndrome: a systematic review of the literature. Res Gerontol Nurs* 2012 ; 5(4) : 294-303. Octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22998659.

Mieux vivre la nuit : la nuit des malades, la nuit des aidants (2)

L'équipe mobile Alzheimer de *SMD Lyon* a mis en place un livret d'accompagnement pour mieux prendre en compte les habitudes de vie du couple aidant-aidé. Ce livret est co-écrit par la personne âgée, son aide à domicile et la psychologue attachée à la structure. Il est ensuite transcrit sur support informatique et mis à jour régulièrement, en fonction des événements importants et des changements d'habitudes de vie. Le livret permet d'améliorer la passation de relais entre les différents intervenants professionnels, à domicile et à l'hôpital. Une analyse portant sur cinquante livrets montre une forte

hétérogénéité des horaires de coucher (entre vingt heures et vingt-trois heures ; seules 8% des personnes n'ont pas d'horaire fixe) et de lever (entre six heures et dix heures du matin ; les habitudes sont souvent en lien avec le métier qu'exerçait la personne autrefois. La sieste se pratique pour les deux tiers des personnes interrogées, mais la majorité la trouvent trop longue (plus d'une heure, voire la majeure partie de l'après-midi. Les rituels de coucher sont très variés. Plusieurs habitudes se dégagent : le besoin de fermer ou d'ouvrir sa fenêtre la nuit ; accepter le pyjama ou la chemise de nuit, que certains ne supportent plus ; s'endormir devant la télévision, d'écouter la radio ou de lire avant de s'endormir... L'équipe mobile constate « une attention insuffisante aux rituels d'endormissement et aux habitudes nocturnes dans les projets de vie/projets de soin, et plus généralement une mauvaise connaissance de ce qui se passe la nuit au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ces données apparaissent pourtant fondamentales, non seulement pour la qualité de la nuit, mais aussi pour la qualité de la journée qui suit : les troubles du comportement sont à analyser vingt-quatre heures sur vingt-quatre et non pas sur douze ». Cette initiative a été soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.

France Alzheimer Rhône. Alzheimer : mieux vivre la nuit. La nuit des malades, la nuit des aidants. Janvier 2013.

Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance. Guide pratique. Eléments de projet d'établissement et de projet architectural, de la direction générale de la cohésion sociale

« Accompagner le changement dans les EHPAD pour en améliorer le fonctionnement et imaginer de nouveaux concepts architecturaux : ces concepts s'attachent à définir une architecture plus domestique favorisant la présence des familles, des proches ou encore de bénévoles. Ils doivent permettre de concevoir, à coût maîtrisé, des établissements dont les surfaces répondent davantage aux besoins de la population accueillie », écrivent Sylviane Roger, architecte et conseillère technique à la direction générale de la cohésion sociale, et Olga Piou, qualitiennne et directrice du Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (CLEIRPPA), dans un guide pratique intitulé *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance* (dit « guide PADI »), publié par la direction générale de la cohésion sociale, en collaboration avec la Fondation Médéric Alzheimer et le CLEIRPPA. « L'objectif est d'éviter les espaces, volumes et surfaces parfois inutiles ou inadaptés au regard des besoins et des usages et qui induisent des coûts d'investissement, d'entretien, de fonctionnement et de maintenance lourds à supporter par les personnes âgées et la collectivité ».

Roger S et Piou O. *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance. Guide pratique. Eléments de projet d'établissement et de projet architectural.* Direction générale de la cohésion sociale, en collaboration avec la Fondation Médéric Alzheimer et le CLEIRPPA. Septembre 2012. Rennes : Presses de l'EHESP. 176 p. ISBN 978-2-8-8109-0051-0. www.presses.ehesp.fr.

Détection des premiers signes : autodiagnostic sur son téléphone portable

App'Zheimer+ est une application d' « aide au diagnostic pour le dépistage et le suivi des troubles de la mémoire et des fonctions intellectuelles, notamment dans la maladie d'Alzheimer », téléchargeable sur un téléphone portable *iPhone*. L'application a été développée par le Dr Hugues Paris, psychiatre au CHU de Strasbourg, Caroline Plumère, psychologue clinicienne, et la société *Version22+10*. Les concepteurs déclarent qu'il s'agit d' « un outil d'évaluation efficace et pratique qui donne une réponse claire et valide face

aux troubles de la mémoire ou à une crainte de détérioration mentale » qui s'adresse « avant tout » aux professionnels, tout en revendiquant une utilisation intuitive et conviviale. L'application « est construite à partir d'échelles standardisées d'évaluation. Validées scientifiquement, leur fiabilité est prouvée médicalement par leur utilisation mondiale depuis des années et suit les recommandations de la Haute autorité de santé française ». L'application propose deux tests : un test rapide en quatre questions pour un premier repérage des troubles dans la vie quotidienne ; un test global, pouvant être réalisé en moins de dix minutes, utilisant l'échelle MMSE (*mini-mental state examination*). L'application propose aussi une base de données patients, un envoi automatique des résultats, une protection des données médicales par code d'identification, et une passation des tests possible plusieurs langues (anglais, allemand, français, espagnol). Disponible sur une boutique en ligne pour moins de six euros, cette application peut être téléchargée par des non professionnels. Les développeurs ont toutefois pris soin d'insérer la mention suivante : « en cas d'utilisation non médicale, *App'zheimer+* ne remplace pas une consultation médicale : en cas de doute, il faudra obligatoirement consulter votre médecin traitant, même si le résultat d'*App'zheimer+* est rassurant ». La société *Version22+10* a été créée il y a moins d'un an avec le soutien d'OSEO (entreprise publique d'aide à l'innovation, proposant une garantie des concours bancaires et des investisseurs en fonds propres et un financement en partenariat) et de la Région Alsace. www.senioractu.com, 2 janvier 2013. www.ici-c-nancy.fr, 11 janvier 2013.

EHPAD : l'univers collectif de ceux qui ont « mal vieilli » ou un lieu de vie ordinaire ?

« Bien vieillir : voilà la solution pour la grande vieillesse qui n'aura qu'à bien se tenir pour ne pas se retrouver en EHPAD, avec les autres, coupables d'avoir mal vieilli, ironise Marie-Odile Muller, directrice d'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). L'ordonnement des collections humaines n'est pas sans difficultés. On a beau caractériser les résidents par la perte de leurs facultés, ils restent actifs longtemps. Les risques qu'ils prennent pour continuer à vivre perturbent familles et institution. Quant aux déments, ils sont subversifs et débordent les cadres de la bonne conduite. Sécuriser est donc devenu le grand principe qui chapeaute les pratiques, quitte à glisser dans le sécuritaire, sous couvert de sécurité sanitaire, sécurité alimentaire, sécurité des biens et sécurité des personnes. Quant à la sécurité intérieure dont on peut imaginer qu'elle est nécessaire pour aborder la fin de sa vie, elle est reléguée aux faux-semblants ». Pour la directrice, « l'hébergement est collectif, l'environnement humain est professionnel et les prestations d'aide sont produites par une entreprise lucrative ou non lucrative dont la qualité principale est de permettre à une microsociété d'usagers de s'établir et de vivre. L'admission en EHPAD démontre tous les jours que ceux que l'on désigne dépendants, malades et incapables font preuve de force et de performance alors qu'ils supportent dans le même temps le séisme de la rupture avec l'indépendance et l'intégration à l'univers collectif. Malgré leurs handicaps, ils apprennent les règles institutionnelles, les normes de comportements propres au groupe de résidents, les règles et les subtilités des relations avec les professionnels. Souhaitons que ces compétences servent leurs désirs de vivre ici, maintenant et ensemble plutôt qu'elles ne s'étiolent dans la survie. Les EHPAD ont besoin d'une médecine de la personne pour devenir des lieux de vie ordinaires accueillant des personnes singulières occupées à vivre le temps extraordinaire de leurs derniers jours ». *Les Cahiers de la FNADEPA*, décembre 2012.

L'éthique et le concept de bientraitance

« Le concept du *care* (prise en soin) n'avait pas de traduction fidèle en français », rappellent Robert Moulias et ses collègues d'*Alma France*. En revanche, « le concept de "bientraitance" réunit toutes les actions qui visent à permettre bien-être et respect de la dignité à toute personne devenue dépendante d'une aide humaine pour ses activités de la

vie quotidienne (ADL). Deux dérives sont à éviter : d'une part « se proclamer "bien traitant" comme moyen de déni de la maltraitance ; d'autre part, « la culpabilisation et la démotivation des équipes devant un but jugé inaccessible ». Pour les auteurs, « la bien traitance exige compétence professionnelle, déontologie, conscience de ses actions et responsabilités, respect de la dignité, connaissance de ses limites, d'agir pour le bien-être de la personne, collégialité, de savoir se remettre en cause et réfléchir avant d'agir ou de ne pas agir. La bien traitance implique une réflexion éthique permanente sur ses actions. Les indicateurs de "bien traitance" ne se limitent pas aux référentiels de qualité et devront se développer pour éviter les dérives. Des pistes existent. La bien traitance rappelle que le bien-être est l'objectif de la prise en soin de la dépendance, comme la guérison est l'objectif du soin de la maladie et l'indépendance celui de la réadaptation. Ce concept peut valoriser la mission des professionnels de l'accompagnement des personnes en situation de dépendance et mieux préciser le sens de leur action ».

Moulias R et al. *Éthique et le concept de bien traitance*. *Rev Gériatrie* 2012 ; 2012 ; 37:829-835. www.revuedegeriatrie.net/index.php.

Royaume-Uni, Etats-Unis : approches ethniques et culturelles

À Londres, la proportion de Blancs dans la population atteint 44.9%, faisant de la capitale britannique la première région du pays où les Blancs sont minoritaires. La proportion croissante des minorités ethniques dans une population vieillissante a incité le gouvernement à développer des approches culturellement adaptées pour garantir l'accès aux services de santé et aux services sociaux, notamment aux services de santé mentale pour les personnes atteintes de démence et de dépression issues des minorités. Il s'agit d'assurer le financement d'une prise en charge généraliste plutôt que spécialisée, de recruter du personnel issu des minorités ethniques, de surmonter les obstacles linguistiques, de former les professionnels aux besoins spécifiques des minorités ethniques, et de délivrer une information culturellement adaptée. Aux Etats-Unis, Philip Sayegh et Bob Knight, des départements de psychologie et médecine préventive de l'Université de Californie du Sud à Los Angeles, proposent un modèle socioculturel des croyances en santé pour développer des approches transculturelles de l'accompagnement de la démence. Jef Laguna et ses collègues gérontologues de la même université proposent un cadre conceptuel pour l'accès des Noirs et des minorités ethniques aux soins de fin de vie.

Le Monde, 12 décembre 2012. Bhattacharyya S et Benbow SM. *Mental health services for black and minority ethnic elders in the United Kingdom: a systematic review of innovative practice with service provision and policy implications*. *Int Psychogeriatr*, 19 novembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23158766. Sayegh P et Knight BG. *Cross-cultural differences in dementia: the Sociocultural Health Belief Model*. *Int Psychogeriatr*, 14 décembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23237243. Laguna J et al. *Racial/ethnic minority access to end-of-life care: a conceptual framework*. *Home Health Care Serv Q* 2012; 31(1): 60-83.

www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/01621424.2011.641922 (texte intégral).

Crier la réalité ou préserver le déni ?

De nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nient l'existence de leur pathologie, parfois avec agressivité. Françoise Rouillon, orthophoniste, écrit dans *Le Nouvel Observateur* : « Je suis de plus en plus fréquemment amenée à écouter les difficultés des aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels, et à mesurer l'importance du déni, celui du patient lui-même ou celui des proches dans l'agressivité rencontrée de part et d'autre. Les mêmes mots sortent de la bouche de ces patients : "je ne suis pas fou quand même", "tu me traites comme si j'étais un enfant", "je suis capable de vivre toute seule tout de même", "je ne suis pas une petite fille", "je ne suis pas encore bon à être enfermé", "je ne suis pas encore mort"... Ils rendent responsables de leur

dysfonctionnement praxique [incapacité à effectuer un geste raisonné], gnosique [incapacité de reconnaître par l'un des sens la forme d'un objet, de se le représenter, et d'en saisir la signification], linguistique ou mnésique [propre à la mémoire] les personnes ou les objets qui les entourent : c'est la télé ou le magnétoscope qui ont besoin d'être réparés, les piles du téléphone qui sont usées, le tire-bouchon qui est cassé, le distributeur de billets qui a avalé la carte bancaire qui est hors service, le commerçant qui ne comprend pas le français, la voisine non reconnue qui a changé de coiffure, l'ami qui a vieilli ou grossi, le conjoint qui soi-disant l'accompagnait lors d'une promenade qui est parti sans prévenir et a occasionné l'errance, etc. Le professionnel de santé, quand il reçoit le patient avec l'aidant familial, est fréquemment le témoin de l'agressivité violente du patient envers ses proches. Devant l'énoncé des difficultés croissantes, il nie, s'offusque : "C'est pas vrai ! Il ment ! Elle exagère ! Je ne sais pas ce que je fais là ! Je suis encore capable de vivre tout seul !" La souffrance des proches est alors incommensurable. Continuellement partagés entre respect de l'autonomie et nécessités de la vie quotidienne, entre sécurité et dangers potentiels, entre affection et rejet, entre laisser-faire et substitution, entre crier la réalité ou préserver le déni pour lui conserver sa dignité ».

<http://leplus.nouvelobs.com/contribution/741358-fin-de-vie-c-est-notre-societe-qui-condamne-les-malades-d-alzheimer-a-la-dependance.html>, 19 décembre 2012.

Fin de vie : « c'est notre société qui condamne les malades d'Alzheimer à la dépendance »

« Accepter la maladie », écrit Françoise Rouillon, « en plus d'assister à la détérioration d'un être cher, c'est accepter d'être amputé sans retour de ce passé commun qui ne peut plus se partager, se mettre en mots ou en photos, c'est être aspiré dans ce gouffre de l'oubli. Des phrases anodines comme "Tu te souviens ?", "Où l'as-tu rangé ?", "Il n'y a pas longtemps !" deviennent autant de phrases inutiles et violentes. Quand le patient est pris en flagrant délit de dysfonctionnement et qu'il ne peut plus décemment même pour un temps court nier ses difficultés, l'on se dit que l'on va pouvoir enfin mettre en place ensemble des aides efficaces et acceptées. Mais là il n'y a le plus souvent qu'une seule aide demandée : l'aide au suicide ! Alors le déni ne serait-il pas le plus efficace des antidépresseurs ? » L'orthophoniste interroge : « À force d'entendre citer les mêmes situations comme posant des problèmes d'adaptation, j'en suis venue à me demander si l'on ne demandait pas aux aidants et professionnels de santé de réparer le dysfonctionnement de la société. Devant cette patiente qui revient au cabinet car elle ne retrouve plus dans son sac les cinq codes qui lui permettent de rentrer et de circuler dans sa résidence, devant ce patient qui voit sa carte bancaire avalée par le distributeur trois fois dans le même mois parce qu'il ne réagit pas ou plus assez rapidement à des consignes écrites, je m'interroge sur le coût de ces mesures de sécurité que l'on nous vante et vend comme devant les protéger. Nous avons condamné ces patients à une perte d'autonomie prématurée, à une dépendance qui apparaît même aux stades légers et modérés de la maladie. Nous faisons reposer sur les seuls aidants le fardeau de cette prise en charge ».

<http://leplus.nouvelobs.com/contribution/741358-fin-de-vie-c-est-notre-societe-qui-condamne-les-malades-d-alzheimer-a-la-dependance.html>, 19 décembre 2012.

Imagerie amyloïde : recommandations d'usage

Aux Etats-Unis, le groupe de travail sur l'imagerie amyloïde, la Société de médecine nucléaire et d'imagerie moléculaire et l'Association Alzheimer américaine proposent un cadre pour l'usage approprié des critères individuels et des circonstances cliniques de bon usage de l'imagerie tomographique par émission de positons (*PET-scan*). Ces examens coûtent de trois mille à six mille dollars (2 235 à 4 470 euros). La découverte de protéine amyloïde dans le cerveau ne constitue pas en soi un diagnostic de la maladie d'Alzheimer, rappelle la recommandation. C'est seulement l'un des outils, à employer avec une information sur l'histoire du patient et un examen clinique. « L'imagerie amyloïde n'est pas pour tous les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, ou ayant des problèmes de mémoire, ou encore pour les personnes en bonne santé, mais qui s'inquiètent. Les auteurs recommandent un usage sélectif et réellement limité à accroître la certitude d'un diagnostic en situation d'incertitude : dans ces cas, l'imagerie peut aider le médecin à décider du traitement à donner », explique Maria Carillo, vice-présidente de l'association Alzheimer, chargée des relations médicales et scientifiques et co-auteur de l'étude.

Johnson KA et al. *Appropriate use criteria for amyloid PET: A report of the Amyloid Imaging Task Force, the Society of Nuclear Medicine and Molecular Imaging, and the Alzheimer's Association*. *Alzheimers Dement*, 26 janvier 2013. pii: S1552-5260(13)00034-4. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23360977.

Les critères de diagnostic utilisant les biomarqueurs restent réservés à la recherche

Le Professeur Bruno Dubois et ses collègues, du Centre de recherche de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (UMR S975) de Paris, rappellent que l'approche diagnostique par les biomarqueurs « doit être réservée aux patients à inclure dans un protocole de recherche, un essai clinique, un suivi de cohorte ou pour lesquels un problème diagnostique complexe se pose : sujet jeune, atrophie corticale postérieure... Il s'agit de critères de recherche. Leur applicabilité en pratique courante est encore sujette à caution, et ce pour plusieurs raisons : leur validation est en cours ; la standardisation des mesures volumiques de l'hippocampe ou des dosages biologiques du liquide céphalo-rachidien reste à faire ; l'analyse du marquage amyloïde est délicate, surtout dans les formes débutantes ; les co-morbidités (démence à corps de Lewy, lésions vasculaires...) doivent être prises en compte ». « Cela dit », ajoute Bruno Dubois, « ces nouveaux critères de la maladie d'Alzheimer ont accompagné (ou induit) une nouvelle vision de la maladie, et il n'est pas douteux qu'ils s'imposeront dans la pratique courante à l'avenir, tout du moins dans les pays où les ressources technologiques seront disponibles et pour les patients chez qui une certitude diagnostique sera possible ».

Dubois B et al. *Nouvelle définition de la maladie d'Alzheimer*. In Tillement JP, Hauw JJ et Papadopoulos (coord). *Le défi de la maladie d'Alzheimer-synergies franco-québécoises*. Académie nationale de médecine. Paris : Lavoisier, décembre 2012. 17-24. ISBN : 978-2-257-20534-6.

Le registre des problèmes de « mémoire »

La sociologue Aude Béliard, maître de conférences à l'Université *Paris-Descartes* et post-doctorante au centre *Maurice Halbwachs* (UMR8097, unité mixte de recherche CNRS, École des hautes études en sciences sociales, École normale supérieure), vient de finir une thèse à l'université de *Paris VIII* sur la prise en charge des personnes atteintes de troubles de type Alzheimer (prix de thèse 2011 de la Fondation Médéric Alzheimer). Elle s'intéresse particulièrement aux croisements entre la sociologie de la santé, de la famille et du vieillissement. Dans un nouvel article, elle explore la diversité des rencontres entre

médecins, patients et entourages dans deux services hospitaliers posant des diagnostics de maladie d'Alzheimer. Les observations de consultations sont éclairées par des entretiens, par l'analyse statistique de dossiers médicaux, et l'analyse textuelle des réponses aux deux premières questions de l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance (HID). Les transactions autour des mots - le mot « mémoire » en particulier - révèlent des affinités entre médecins et profanes, mais aussi des malentendus et des attentes déçues.

Béliard A. *Investir le registre des problèmes de « mémoire »*. *Interactions et malentendus en consultation hospitalière entre médecins, patients et entourages*. *Genèses* 2012 ; 87 : 4-25. 2012. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GEN_087_0004.

Europe : priorités de recherche

« Un nouvel espoir contre la maladie » d'Alzheimer ou de Parkinson, titre le quotidien suisse *24 heures*, saluant l'équipe de l'École fédérale polytechnique de Lausanne (EPFL), chef de file du programme de simulation numérique *Human Brain Project*, fédérant déjà plus de quatre vingts institutions de recherche européennes et internationales. Un pari doté d'un milliard d'euros sur dix ans par la Commission européenne, qui a choisi ce projet comme « *flagship* » (« vaisseau étendard » ou projet-phare) censé faire la différence avec les Etats-Unis et les autres places scientifiques à travers le monde. Quelles retombées scientifiques ? « Le lien est indirect. Si l'on veut comprendre le mécanisme de ces maladies, il faut comprendre le fonctionnement du cerveau », résume le neurobiologiste Pierre Magistretti, directeur de l'EPFL. « Nous ne garantissons pas de trouver un remède à Alzheimer ou à une autre maladie, insiste le père du projet, Henry Markram. Le *Human Brain Project* est un outil. Mais sans télescope, l'homme n'aurait pas trouvé les planètes. »

« L'idée est de réunir une somme de données issues de l'imagerie cérébrale, de la génétique ou encore des examens cliniques dans un superordinateur pour identifier des groupes de malades et trouver les causes de leurs démences. Puis de les cibler avec des médicaments adaptés », explique Richard Frackowiak, chef du Département des neurosciences cliniques du CHU de Lausanne et responsable du volet médical du *Human Brain Project*. La simulation doit également permettre de tester de futurs traitements afin de détecter d'éventuels effets secondaires. « Projet futuriste et fédérateur, pour les uns ; utopique et réductionniste, selon les autres », écrit Florence Rosier, du *Monde*. « Le débat, à vrai dire, n'est pas neuf. De longue date il oppose les dualistes, qui postulent l'existence de la séparation de la matière et de l'esprit, aux matérialistes, pour qui l'esprit n'est que le produit des interactions neuronales. C'est surtout l'approche "réductionniste" qui aujourd'hui fait débat : peut-on réduire la complexité du cerveau à un emboîtement en poupées russes de principes moléculaires, physiologiques ou mathématiques ? »

<http://actu.epfl.ch/news/le-human-brain-project-consacre-par-la-commission/>,

<http://presse.inserm.fr/le-human-brain-project-gagne-la-competition-du-plus-grand-fonds-scientifique-europeen/6375/>,

28 janvier 2013. *Le Monde*, 24 et 30 janvier 2013.

www.24heures.ch/vaud-regions/lausanne-region/contenu-2/human-brain-project/s.html,

29 janvier 2013.

Co-morbidités : la démence comme principe organisateur des soins

« La plupart des personnes âgées atteintes de démence ont aussi d'autres maladies chroniques. Parce que la démence affecte tous les aspects de la vie d'un patient, ses conséquences doivent être prises en compte dans chaque décision de soins, y compris le traitement des co-morbidités ». Dans un article de formation continue, un groupe de gériatres du Minnesota (Etats-Unis) présentent un référentiel de soins prenant la démence comme principe organisateur, plutôt que les co-morbidités. « Reconnaître et traiter une maladie chronique aiguë peut être difficile en raison de l'absence de signes typiques. Chez les patients ayant un déficit cognitif important, des changements aigus de son état de

santé se présentent souvent comme une confusion accrue, des chutes, une perte d'appétit ou une déshydratation. La relation entre ces présentations et la cause sous-jacente (par exemple une pneumonie donnant lieu à une confusion sans symptômes respiratoires) peut ne pas être évidente. Parce que la maladie d'Alzheimer se manifeste typiquement comme un déclin lent, quasi stationnaire des capacités cognitives, toute aggravation soudaine de la confusion devrait inciter à une évaluation pour identifier une cause aiguë sous-jacente. Les médicaments, une infection, une constipation, une rétention d'urine, la douleur, une ischémie du myocarde, une déshydratation, un manque de sommeil, une pathologie bucco-dentaire peuvent être des causes courantes de délire ou de modifications aiguës de l'état mental des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». Pour les auteurs, même si la démence apparaît le moins « traitable » des problèmes médicaux chroniques d'une personne, comprendre comment la démence affecte les autres pathologies est la clé d'une prise en charge efficace. Organiser les soins autour de la démence permet d'éviter des crises médicales précipitées par la capacité réduite de la personne malade de prendre soin d'elle-même, d'améliorer sa santé et sa qualité de vie et de réduire des dépenses médicales inutiles, voire dangereuses ».

Lazaroff A et al. *Using dementia as the Organizing Principle when Caring for Patients with Dementia and Comorbidities*. *Minnesota Medicine* 2013 ; 96(1) : 41-45. Janvier 2013. www.minnesotamedicine.com/PastIssues/January2013/usingdementiaastheorganizingprinciple.aspx (texte intégral).

Interventions non médicamenteuses : quelle recherche ?

Les Instituts nationaux de la santé américains ont réuni cinq cents experts en mai 2012 pour élaborer des recommandations de recherche sur le traitement et la prévention de la maladie d'Alzheimer. Concernant les interventions non médicamenteuses, il s'agit d'intégrer les études épidémiologiques et l'influence des facteurs de risque et des facteurs protecteurs sur la progression de la maladie ; d'identifier les mécanismes moléculaires à l'œuvre dans les interventions non médicamenteuses, avec une approche de biologie systémique pour comprendre les relations entre la santé du cerveau et des autres organes ; initier des essais cliniques à la méthodologie rigoureuse chez les personnes âgées asymptomatiques et atteintes de troubles cognitifs pour établir l'efficacité de l'exercice physique, de l'entraînement cognitif, et l'association de ces interventions pour le traitement et la prévention de la maladie d'Alzheimer ; combiner des interventions non pharmacologiques (comportementales, liées au style de vie, environnementales) et des médicaments pour maximiser le bénéfice thérapeutique possible ; utiliser les données épidémiologiques, la recherche des mécanismes à l'œuvre sur les modèles animaux, et l'analyse des réseaux neuronaux pour concevoir de tels essais ; développer des mesures de référence des critères d'efficacité (*standard outcomes measures*) pour permettre la comparaison des données entre les différentes études, notamment des mesures écologiquement valides du fonctionnement dans la vie quotidienne, de la qualité de vie, de la fonction physique et cognitive ; poursuivre les études sur le changement comportemental, facteur-clé de succès des interventions non médicamenteuses ; développer des technologies pour la promotion des essais de prévention et de traitement, les soins cliniques, l'aide aux aidants et la surveillance (*monitoring*) à domicile.

www.nia.nih.gov/newsroom/announcements/2012/05/alzheimers-disease-research-summit-offers-research-recommendations, 21 novembre 2012.

Aide aux aidants : priorité de recherche américaines

Parmi les priorités de recherche fédérales américaines sur la maladie d'Alzheimer figurent « l'identification et le développement de meilleures façons de soutenir les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, pour prendre en compte « les exigences de

l'accompagnement au quotidien, le changement des rôles familiaux et la difficile décision de l'entrée en établissement » La recherche fédérale américaine met en avant trois programmes de recherche : le développement au niveau national d'une technologie de télé-santé pour le conseil à distance et la formation des aidants par Internet, fondée sur le programme d'intervention psychosociale pour les aidants de l'Université de New York (*NYU Caregiver Intervention Program*) mis au point par Mary Mittelman [prix conjoint 2009 de la Fondation Médéric Alzheimer et de l'association *Alzheimer's Disease International* pour la dissémination de la recherche en intervention psychosociale scientifiquement validée], qui permet de réduire la dépression des aidants et de retarder d'un an et demi l'entrée en établissement ; le développement d'un outil pratique d'aide aux aidants sur la manière de préserver les capacités fonctionnelles durant l'habillement ; l'extension du programme d'intervention psychosociale pour la santé de l'aidant *REACH (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health)* dans quinze États, son adaptation à d'autres maladies chroniques et son développement en Chine, en partenariat avec l'Université de Hong-Kong. Le dernier essai contrôlé et randomisé de l'équipe de Mary Mittelman, portant sur cent sept enfants aidants de personnes atteintes de démence, montre un taux d'entrée de la personne malade en établissement à deux ans de 37% lorsque les aidants ont bénéficié de l'intervention de soutien, contre 66% dans le groupe témoin. La durée de maintien à domicile est allongée de 7.6 mois en moyenne.

*National Institute on Aging. 2011-2012 Alzheimer's Disease Progress Report. www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/2011-2012-alzheimers-disease-progress-report/advancing-future-alzheimers, 19 janvier 2013. Gaugler JE et al. *Effects of the NYU Caregiver Intervention-Adult Child on Residential Care Placement. Gerontologist*, 20 janvier 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23339050. www.fondation-mederic-alzheimer.org/layout/set/popup/content/view/full/12103, septembre 2009.*

Éthique de la recherche : l'orientation de la recherche (1)

Pour Fabrice Gzil, responsable du pôle Études et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, « l'éthique de la recherche ne doit pas venir compliquer ou entraver la tâche des chercheurs. Elle devrait au contraire consister en quelques règles simples et transparentes, qui guident leur travail », notamment en matière d'orientation et de communication. Tout d'abord, « la maladie d'Alzheimer étant une maladie chronique qui occasionne des handicaps et des incapacités dans la vie quotidienne, il faut l'étudier dans toutes ses dimensions. En d'autres termes, ce que nous avons appelé la recherche psychosociale n'est pas qu'un pis-aller en attendant la découverte de traitements médicamenteux plus efficaces. Elle est, avec la recherche en sciences humaines, une composante essentielle d'un effort global pour améliorer le confort et la situation des personnes âgées qui rencontrent des problèmes d'ordre cognitif. La première règle de l'éthique de la recherche sur les démences devrait donc consister à mobiliser des moyens humains et financiers non seulement pour la recherche médicale, mais aussi pour la recherche psychosociale et pour la recherche en sciences humaines ».

Gzil F. *Enjeux éthiques de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. In Tillement JP, Hauw JJ et Papadopoulos (coord). Le défi de la maladie d'Alzheimer-synergies franco-québécoises. Académie nationale de médecine. Paris : Lavoisier, décembre 2012. 25-31. ISBN : 978-2-257-20534-6.*

Éthique de la recherche : la communication sur la recherche (2)

Fabrice Gzil poursuit : « La deuxième règle concerne la communication qui est faite à propos de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Un discours « éthique » à propos de la recherche sur les démences devrait selon nous obéir à deux exigences. En premier lieu, il devrait être réaliste, il ne devrait pas véhiculer de faux espoirs ; il ne devrait pas

promettre un traitement miracle pour demain, ni même pour après-demain. En second lieu, les discours sur la recherche ne devraient pas renforcer la stigmatisation des personnes malades. Trop souvent, sous prétexte de frapper les esprits et d'emporter la conviction que la recherche sur les démences est nécessaire, on présente la maladie d'Alzheimer comme un mal terrible qui ruine l'identité, la dignité et l'humanité des personnes malades, et comme une épidémie qui par son ampleur menace l'ensemble de la société. Contre cette rhétorique non seulement mensongère mais aussi extrêmement stigmatisante pour les personnes qui vivent ici et maintenant avec les symptômes de la démence, il faut rappeler que la dignité des personnes malades est inaliénable et que celles-ci peuvent, malgré toutes les difficultés qu'elles rencontrent, continuer d'apporter une contribution positive à la société, y compris en se prêtant - ou en participant de manière active - à la recherche ».

Gzil F. *Enjeux éthiques de la recherche sur la maladie d'Alzheimer*. In Tillement JP, Hauw JJ et Papadopoulos (coord). *Le défi de la maladie d'Alzheimer-synergies franco-québécoises*. Académie nationale de médecine. Paris : Lavoisier, décembre 2012. 25-31. ISBN : 978-2-257-20534-6.

« **Mais elle va mourir de soif !** »

« La pose d'une perfusion d'hydratation par voie sous-cutanée pour les personnes en phase avancée ou terminale de la maladie d'Alzheimer et qui ne peuvent plus être hydratées *per os* est d'une grande banalité », écrit Godefroy Hirsch, de l'équipe d'appui départemental de soins palliatifs au centre hospitalier de Blois (Loir-et-Cher). « La simplicité de cette technique bien codifiée, sa large diffusion dans tous les lieux de soins pour les personnes âgées (domicile, institutions,...) favorisent en effet une mise en œuvre quasi systématique de cette suppléance d'une fonction vitale déficiente ». Toutefois, souligne le praticien, « ceci ne doit pas occulter que dans ces situations de vulnérabilité extrême, d'incertitude sur le devenir et la vie, ce simple geste peut relever de l'obstination déraisonnable. Celle-ci est maintenant condamnée par la loi, qui précise par ailleurs le processus de délibération et de décision pour toute limitation ou arrêt de traitement pour les personnes non compétentes, à savoir la procédure collégiale. Dans la pratique clinique quotidienne, cette nouvelle culture de délibération n'est pas aisée à mettre en œuvre. Elle nécessite un apprentissage, une forte implication des médecins et de l'équipe soignante, une bonne connaissance des repères de la loi et doit prendre place dans une continuité de la démarche de soins ». L'auteur précise plusieurs « points d'attention et de vigilance » pour favoriser la richesse de cette délibération collective. « Les conditions de la mise en œuvre de ces réunions (un temps défini, un espace, un animateur, une pluri-professionnalité effective), l'attention au déroulement de la réflexion (démarche clinique rigoureuse, maintien d'une approche globale, facilitation de la parole et authenticité) sont des repères pratiques à garder à l'esprit pour que cette procédure collégiale s'inscrive dans une véritable démarche éthique ».

Hirsch G. *Mais elle va mourir de soif ! Repères pratiques sur l'hydratation par voie sous-cutanée chez les patients en phase avancée ou terminale de la maladie d'Alzheimer*. *Rev Gériatrie* 2012 ; 37 : 819-828. Décembre 2012. www.revuedegeriatrie.net/index.php.

Commission de réflexion sur la fin de vie : les recommandations (1)

Le rapport Sicard reconnaît que « la médecine génère des situations de mort indignes et de survie insupportable, d'abandon, d'obstination déraisonnable, de solitude, totalement bouleversantes pour l'entourage. Et ce sont ces situations qui vont susciter le plus de demandes d'euthanasie pour ceux et celles qui les subissent ou les observent. La souffrance psychique devient la nouvelle cible, après la réponse médicamenteuse à la souffrance physique. « Faire son deuil » devient un exercice psychique obligatoire, parfois

soumis aux psychologues ou aux psychiatres. La société est devenue intolérante à la souffrance psychique. Les propositions d'euthanasie et de suicide assisté s'intègrent à ce souhait de ne pas souffrir, physiquement pour le mourant et psychiquement pour le malade et son entourage. Une société qui souhaite se débarrasser aussi facilement de ces contingences a-t-elle pris la mesure du prix à payer pour une telle attitude de fuite ? », s'interroge la Commission.

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf (texte intégral).

Commission de réflexion sur la fin de vie : les recommandations (2)

Le rapport Sicard recommande, avant tout, de « donner la plus grande importance aux paroles et aux souhaits des personnes malades en fin de vie et de faire en sorte qu'elles soient entendues dans leur situation d'extrême vulnérabilité. Il pose plusieurs principes généraux : « Parce qu'il est inacceptable que la loi Leonetti ne soit toujours pas appliquée après sept ans d'existence, faire un effort majeur d'appropriation de cette loi par la société et par l'ensemble des médecins et des soignants, notamment par des campagnes régulières d'information et un effort massif de formation, pour lui donner toute son efficacité. Réaliser une évaluation des financements et des besoins en personnel soignant nécessaires à un réel accès de tous à ces soins. Faire en sorte que ces financements soient attribués. Favoriser l'implication des accompagnants bénévoles. Avoir conscience que le recours aux seules unités de soins palliatifs ne pourra jamais résoudre la totalité des situations, même si ces structures devaient être en nombre plus important. Avoir conscience que la mort directement liée à une pratique létale ne représenterait également qu'une proportion très marginale des décès si cette pratique était légalisée, au vu des observations hors de France. L'inégalité majeure en termes d'accès à un accompagnement humain approprié en fin de vie, et à l'inverse le sentiment contraint d'un passage en soins palliatifs jugé comme la seule bonne réponse, peuvent être à l'origine d'une profonde angoisse de l'opinion, qui explique en partie la demande répétée d'euthanasie. Apporter toute l'attention requise à l'immense majorité des personnes en fin de vie, dont la situation ne relève pas des seules unités de soins palliatifs. Avoir une politique volontariste de développement de soins palliatifs à domicile avec des formules de « répit » pour les proches. Accompagner l'annonce d'une maladie grave par un projet spécifique de fin de vie en restant avant tout attentif aux choix de la personne ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf (texte intégral).

Commission de réflexion sur la fin de vie : les recommandations (3)

Concernant la décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie, le rapport Sicard précise : « Lorsque la personne en situation de fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et hydratation, il serait cruel de la « laisser mourir » ou de la « laisser vivre », sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort. Il en va de même : 1/lorsqu'une telle demande est exprimée par les proches alors que la personne est inconsciente, et en l'absence de directives anticipées figurant dans le dossier médical, dont la commission continue de souligner l'importance. Cette demande doit nécessairement être soumise à une discussion collégiale afin de s'assurer qu'elle est en accord avec les souhaits réels de la personne. 2/Lorsque le

traitement en lui-même est jugé, après discussion collégiale avec le malade ou ses proches, comme une obstination déraisonnable, et que des soins de support n'auraient désormais pour objet qu'une survie artificielle. Cette grave décision prise par un médecin engagé en conscience, toujours éclairée par une discussion collégiale, et présente dans le dossier médical, peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti. Pour la commission, les critères qu'une loi voudrait imposer dans ce type de décision, ne pourront jamais contenir toute la complexité et la diversité du réel. Mais il paraît évident à la commission que dans l'esprit de la loi Leonetti, ce serait une sorte d'acharnement de « laisser mourir » ou de « laisser vivre » une personne, après arrêt de tout traitement et des soins de support. Aux yeux de la commission, cette grave décision relève d'édictons de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf (texte intégral).

Obstination de soins : éviter l'hospitalisation et les soins de force

L'Académie nationale de médecine (ANM) prend position sur la fin de vie des personnes âgées physiquement dépendantes, privées de leur conscience et de toute capacité relationnelle et résidant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). « Ces personnes âgées lourdement dépendantes n'attendent plus de la médecine une guérison. Désormais, même en cas d'épisodes aigus, il est, dans la plupart des cas, inutile d'entreprendre des investigations et des traitements complexes. On devrait éviter le transfert, mal toléré psychologiquement, en milieu hospitalier. Les réadmissions en urgence de ce type de patients posent d'immenses problèmes, médicaux, sociaux, éthiques et économiques, sans oublier les conséquences néfastes pour l'entourage ». Chez certaines de ces personnes, au fil du temps, on assiste à la dégradation progressive des capacités physiologiques, poursuit l'Académie nationale de médecine. « Tel peut être le cas d'une personne, qui bien que devenue totalement physiquement dépendante et inconsciente manifeste violemment et obstinément son refus de l'alimentation que l'on s'efforce de lui faire absorber. Tel peut être le cas d'une personne très âgée souffrant depuis plusieurs années de la maladie d'Alzheimer, devenue au fil du temps dépendante d'un mode d'alimentation exclusivement coercitif et plus encore dont la sécurité au sein de l'EHPAD, compte tenu des moyens nécessairement limités dont dispose l'établissement, ne peut plus être assurée que par une contention permanente. Il conviendrait de s'interroger sur la justification de la poursuite de ces soins, souvent sollicitée par les familles, parfois par un personnel de soins insuffisamment formé pour savoir que les sensations de faim et de soif, si elles persistent chez ces malades, sont nettement moindres qu'imaginées et de toute façon mal compensées par une alimentation/hydratation artificielle dont les conséquences néfastes sont innombrables. L'ANM reconnaît là, dans bien des cas, une réelle obstination de soins ».

Pellerin M. *Contribution à la « réflexion publique des citoyens, sur l'accompagnement des personnes en fin de vie » (Mission Sicard). Académie nationale de médecine*, 11 décembre 2012. www.academie-medecine.fr/Upload/Contribution%20ANM (texte intégral).

Mort sociale

« Le concept de mort « sociale » (en particulier pour les personnes âgées atteintes de maladies ou de handicap altérant les capacités cognitives et relationnelles, telles que la maladie d'Alzheimer) est venu, de manière violente, compléter le concept médical de

mort « cérébrale », et peut encourager des demandes de mettre fin à son existence », rappelle le rapport Sicard. Il semble que notre société ait subi une évolution concernant la conception de la valeur de la vie humaine. Aujourd'hui, il peut s'observer une évolution des représentations sociales conduisant à ce qu'une vie ne soit considérée comme valable que lorsqu'elle est considérée comme « utile », quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable. Ainsi, subrepticement la vie de celle ou de celui qui ne « fait plus », « ne produit plus », voire « coûte » perdrait de sa valeur, d'où l'utilisation de plus en plus fréquente, et avec une connotation de plus en plus péjorative, des termes de personne « dépendante » ou de personne « assistée ». On trouve dans l'analyse de certaines des demandes d'euthanasie ce sentiment d'indignité, ce sentiment d'inutilité, voire le sentiment de coûter cher et d'être un poids pour les autres... Dans certaines situations difficiles, on peut être considéré ou se considérer comme mort socialement, avant d'être mort biologiquement, d'où ce malaise provoqué par ces situations, c'est-à-dire, une mort « incomplète » qui retirerait tout le sens de l'existence. Ceci est particulièrement vrai si l'on songe au regard parfois porté sur la fin de vie des personnes atteintes de maladies neurodégénératives évoluées, dont la maladie d'Alzheimer, ou de handicaps psychomoteurs graves. Ce sentiment de « mort sociale » est en fait très lié au regard porté par notre société sur ces personnes en fin de vie et leur « effet miroir » (ces situations sont celles que nul ne souhaiterait vivre). Il est à noter que l'on oublie trop souvent la personne elle-même dans ces considérations. Souvent notre regard prévaut sur leur ressenti... En miroir, l'inquiétude, pour une personne, de la perspective d'une telle forme de « mort sociale », souvent vécue comme une perte d'autonomie, ou de la transformation des liens sociaux (enfants endossant le rôle de « parents » de leurs parents) qu'elle anticipe ou qu'elle perçoit, est à la source d'une revendication de dernière liberté qui lui permettrait de ne pas y être confrontée ».

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf (texte intégral).

À quand le « projet de mort » ?

« Omniprésente en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), la mort n'en est pas moins difficilement supportable, tant pour les résidents et leurs familles que pour les personnels », écrit Frédérique Josse, du *Mensuel des maisons de retraite*. « Si l'accompagnement de la fin de vie et de la mort fait partie intégrante des missions des établissements, les professionnels restent encore parfois démunis à la survenue d'un décès. Comment gérer les morts en EHPAD ? Faut-il, au même titre que le projet de vie, travailler sur un projet de mort », s'interroge-t-elle. Cette notion choque Émilie Denot, psychologue : « la mort est déjà omniprésente, et les résidents l'ont bien en vue. Et puis cela vient contredire l'impulsion du projet de vie, d'humanisation, de proposer un certain nombre de choses pour investir la vie. À mes débuts, je faisais un recueil de données et j'avais intégré une partie obsèques. J'ai vite enlevé ce paragraphe sur la mort, car cela projetait quelque chose de négatif chez les familles. Un peu comme si en en parlant, cela allait venir plus vite ». Et que faire de la mémoire des disparus ? « Nous avons un tableau d'affichage comprenant un encart avec les avis de décès. Nous l'avons mis dans le couloir sur le chemin de la salle à manger. C'est important pour la personne décédée qui a passé du temps ici. C'est important pour les familles, aussi, de voir qu'on a une pensée pour les personnes décédées. Et enfin, c'est très important pour les autres résidents. Cela les rassure de voir que leur propre mort sera communiquée. »

Le Mensuel des maisons de retraite, décembre 2012.

Ma vie, jusqu'au bout : bien mourir avec une démence

La Société Alzheimer britannique publie un nouveau rapport avec un titre rédigé à la première personne, intitulé « Ma vie, jusqu'au bout : bien mourir avec une démence ». Ce rapport a été construit à partir d'entretiens auprès de trente-huit personnes : vingt-cinq aidants en deuil, dix aidants actifs et trois personnes malades. Si les deux tiers des Britanniques souhaitent mourir à domicile, seules 6% des personnes atteintes de démence y décèdent, contre 21% en population générale. Pour la Société Alzheimer, cela résulte à la fois d'un manque de compréhension de la démence dans la société et d'une absence générale de volonté de discuter de la mort, ce qui aboutit à une double stigmatisation. De plus, les personnes atteintes de démence ne sont souvent pas traitées avec dignité à la fin de leur vie. Les recommandations concernent la formation des professionnels à la fin de vie, un meilleur soutien aux personnes atteintes de démence pour qu'elles puissent préparer l'avenir, une meilleure réponse aux besoins émotionnels et spirituels des personnes malades, un soutien « important, coordonné et global » pour la personne atteinte de démence et ses aidants lorsqu'il s'agit de ne pas délivrer un traitement ou de l'arrêter. Que faut-il pour une « bonne mort » ? « Être traité comme une personne, avec dignité et respect ; ne pas avoir de douleur ou d'autres symptômes ; être dans un environnement familial ; être en compagnie de la famille proche et/ou d'amis ». La Société Alzheimer estime que cela doit s'appliquer aux personnes atteintes de démence comme à toutes les autres personnes malades.

Kane M. *My life until the end : Dying well with dementia*. Alzheimer Society. Octobre 2012. www.alzheimers.org.uk/endoflife (texte intégral). *J Dementia Care*, janvier-février 2013.

État des lieux

Thérapie cellulaire

Selon le Centre d'analyse stratégique, la Chine a donné un coup d'arrêt (temporaire ?) aux thérapies cellulaires en 2012, ordonnant l'arrêt sur son territoire de tous les essais cliniques et de toutes les thérapies par cellules souches n'ayant pas obtenu l'agrément des autorités. Le ministère de la Santé a cessé de délivrer des autorisations pour de tels programmes jusqu'à mi-juillet 2012. « Les autorités ont réagi au fait qu'un nombre croissant d'hôpitaux et de cliniques dans les grandes villes proposaient des thérapies cellulaires pour traiter les cancers, la maladie d'Alzheimer ou encore des problèmes de moelle épinière. Des patients payaient des milliers, voire des dizaines de milliers de dollars, pour bénéficier de ces traitements alors que leur efficacité n'est nullement prouvée. Selon des patients, des médecins ou des proches de patients interrogés par *Reuters*, ces interventions médicales n'entraînent parfois aucune guérison et se sont même révélées mortelles dans certains cas ».

Centre d'analyse stratégique. *Panorama Questions sociales 2013. 500 propositions, innovations et curiosités sociales venues de l'étranger. Bilan 2012*. Janvier 2013. www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs_bilan_2012_ok.pdf. www.challenges.fr/, 10 janvier 2012.

Technologie : la maison sous surveillance (1)

Le domicile reste un endroit encore protégé de la prolifération des systèmes de surveillance extérieurs, un « espace de répit », écrit Michele Rapoport, de l'Université de Tel-Aviv (Israël). Toutefois, de nouveaux systèmes apparus depuis une dizaine d'années permettent l'observation du domaine privé, dans ce qu'on appelle les « maisons intelligentes ». Pour la sociologue, de nouveaux « assemblages » (des entités sociales

construites à partir de parties hétérogènes) se forment lorsque les humains se confrontent à de nouveaux artefacts techniques domestiques. Elle propose un modèle d'assemblage tripartite : la technologie, les humains, l'espace ou le lieu (*place*). La surveillance altère et déstabilise la notion du domicile et de la maison comme site d'action et d'activité.

Rapoport M. *The home under surveillance : a tripartite assemblage*. *Surveillance and Society* 2012 ; 10(3/4)320-333. <http://library.queensu.ca/ojs/index.php/surveillance-and-society/article/view/tripartite/tripartite> (texte intégral)

Technologie : la maison sous surveillance (2)

Prafulla Dawadi et Diane Cook, de l'École de génie électrique et informatique, et Maureen Schmitter-Edgecombe, du département de psychologie de l'Université de l'État de Washington à Pullman (États-Unis), propose une méthode automatisée de surveillance de la santé cognitive dans un appartement intelligent. Cent quatre-vingt volontaires ont effectué un ensemble d'activités complexes, et les observations ont permis de concevoir un programme d'intelligence artificielle pour la prédiction des capacités cognitives à partir d'un score automatique. Il s'agit de mieux comprendre comment évoluent les capacités fonctionnelles des personnes dans leur environnement quotidien.

Que pensent les personnes malades de la surveillance ? Une étude d'intervention qualitative, menée par Annakarin Olsson, de la Faculté des études de santé au travail de l'Université de Gävle (Suède), et ses collègues des universités d'Örebro, d'Uppsala, de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède) et de l'Université *Buskerud* (Norvège) propose une approche ethnographique au domicile de cinq couples de personnes atteintes de démence au stade léger à modéré et leurs aidants, qui ont été observés et interviewés de façon répétée pour connaître leurs expériences suite à l'installation d'une alarme de position passive. Le système crée une barrière virtuelle d'un rayon de cinq cents mètres autour du domicile. Lorsque la personne malade franchit les limites de ce périmètre, l'alarme s'active. Les couples ne perçoivent la valeur de ce système qu'au fil du temps, après des essais successifs réussis. Ils doivent avoir confiance dans l'alarme et dans leur propre capacité à l'utiliser. L'alarme doit être proposée sous la forme d'un service flexible pour chaque utilisateur, tenant compte de ses besoins, de ses capacités, de ses connaissances et de ses compétences.

Dawadi N et al. *Automated Cognitive Health Assessment Using Smart Home Monitoring of Complex Tasks*. <http://eecs.wsu.edu/~cook/pubs/thms12.pdf>, 2012. Olsson A et al. *A passive positioning alarm used by persons with dementia and their spouses - a qualitative intervention study*. *BMC Geriatr*, 5 février 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23384329.

Robothérapie

Francisco Martín et ses collègues, de l'Université *Juan Carlos* à Fuenlabrada et du Centre Alzheimer de la Fondation *Reine Sophie* à Madrid (Espagne), présentent un logiciel développé pour des thérapeutes animant des activités auprès de personnes atteintes de démence, permettant via une interface intuitive de communiquer avec les robots pour leur faire effectuer une séquence d'événements (musique, mouvement du corps, lumières, mouvement de la tête). Mis au point au départ sur les robots phoque (*Paro*) et chien (*Aibo*), l'équipe a développé un programme pour le robot humanoïde *Nao*. Ce dernier a été testé auprès d'un groupe de treize personnes participant à des séances de thérapie cognitive et de physiothérapie. Le robot parle, pose des questions, montre des mouvements, raconte des histoires, au milieu du cercle formé par les personnes malades. Ces programmes structurés ne peuvent être mis en œuvre que jusqu'au stade modéré de la maladie, lorsque les personnes peuvent encore maintenir leur attention suffisamment longtemps. Pour les personnes au stade sévère, le robot humanoïde peut effectuer des activités spécifiques : marcher vers une personne malade, la « regarder », faire des sons

d'animaux, pour la sortir de son apathie. Pour que l'animateur puisse se déplacer facilement, des systèmes de contrôle à distance du robot (*Wiimote, tablette*) ont été développés. Les personnes malades ont bien accepté les robots et participent aussi activement aux séances avec les robots qu'à celles animées par des humains.

Martin F et al. *Robotherapy with Dementia Patients*. *Int J Adv Robotic Syst* 2013; 10: 10:2013. <http://cdn.intechopen.com/pdfs/41832/InTech-Robotherapy> (texte intégral).

Technologies : l'implication des personnes malades dans le développement

Le groupe de recherche en innovation pour les soins et l'accompagnement des personnes âgées du Centre d'expertise en soins de santé et travail social de Windesheim (Pays-Bas), propose une revue systématique des programmes de développement informatique ayant impliqué des personnes atteintes de démence. Quinze programmes ont été identifiés. Les personnes malades sont principalement impliquées aux phases exploratoires et de développement technique. Leur participation se fait sous la forme d'entretiens, d'observations et d'essais d'usage. Dans la plupart des études, les essais sont à la fois des objets d'étude et des informateurs. L'avis des personnes malades est utile aux chercheurs et aux développeurs, pour qu'ils puissent développer des applications informatiques conviviales et apportant du soutien. L'implication des personnes atteintes de démence à toutes les phases peut avoir sur elles un effet « encapacitant » (*empowering*), expliquent les auteurs. C'est également l'avis de praticiens de la clinique de la *Charité* à Berlin (Megges H et al).

Span M et al. *Involving People with Dementia in the Development of Supportive IT applications: a Systematic Review*. *Ageing Res Rev*, 11 janvier 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23318684. Megges H et al. *Nutzerpartizipation in der Produktentwicklung eines technischen Assistenzsystems für Pflegende von Demenzkranken*. *Conférence Lebensqualität im Wandel von Demografie und Technik - 6. Deutscher AAL-Kongress, Berlin, 22-23 janvier 2013*. www.vde-verlag.de/proceedings-de/453484079.html (site en allemand).

Maltraitance des personnes âgées : les définitions sociales

Les violences faites aux femmes et la maltraitance physique (1975-1977) ; les facteurs de risque et l'élargissement des actions (1979-1982) ; l'élargissement du type de victimes, notamment l'aidant (1984) ; l'élargissement du type d'auteurs (milieu personnel ou professionnel, actes ou absence d'action, 1998) ; élargissement du contexte (2002-2003) : Yuliya Mysyuk et ses collègues, de l'Académie de la vitalité et du vieillissement de Leiden (Pays-Bas) proposent une revue des définitions actuelles, jugées « chaotiques », de la maltraitance des personnes âgées. Les courants sociaux ont fortement influencé ces définitions. Les chercheurs préfèrent la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : « un acte unique ou répété, ou l'absence d'intervention appropriée, dans le cadre d'une relation censée être une relation de confiance, qui entraîne des blessures ou une détresse morale pour la personne âgée qui en est victime », qui réduit la spécificité mais étend le territoire couvert par le problème. « Pour la pratique professionnelle, il existe un besoin urgent d'une définition de la maltraitance posant les limites du phénomène et qui soit adaptée à une prévention et des interventions efficaces », écrivent les auteurs.

www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/fr/index.html. Mysyuk Y et al. *Added value of elder abuse definitions: a review*. *Ageing Res Rev* 2013; 12(1): 50-57. Janvier 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22561470.

Maltraitance financière : de quoi parle-t-on ?

Alain Koskas est psychologue clinicien-gérontologue, président du conseil scientifique de la FIAPA (Fédération Internationale des associations de personnes âgées), rapporteur de la

Conférence des organisations internationales non gouvernementales (OING) du Conseil de l'Europe, et coordonnateur en 2011 d'un rapport au Médiateur de la République sur les maltraitements financiers à l'égard des personnes âgées. Il définit la maltraitance financière comme « tout acte commis sciemment envers une personne âgée, en vue de l'utilisation ou de l'appropriation de ressources financières de cette dernière, à son détriment, sans son consentement. Ou en abusant de sa confiance, de son état de faiblesse physique ou psychologique ». Il n'existe pas aujourd'hui d'instance permettant d'observer cette maltraitance financière. *Alma, Habeo* et le centre d'appels 3977 enregistrent aujourd'hui une montée de plus en plus importante de ce type de maltraitance. Dans certains départements, 25 à 30% des appels traitent de ce type de situation. Ainsi, l'Observatoire national de la maltraitance ne fait pas d'enquêtes de victimisation pour des victimes âgées de plus soixante-quinze ans : difficile donc d'observer et de mesurer ce phénomène, de mieux connaître le *modus operandi* des prédateurs, dont certains s'organisent en réseaux de délinquance.

Habeo. La personne de confiance et la protection juridique. Les entretiens d'HABEO, 26 novembre 2012. www.habeo.org/telecharger/actes_26novembre_protection.pdf (texte intégral).

Maltraitance financière : dons et legs

« À partir d'un certain moment de sa vie, la personne âgée isolée, solitaire, se détache des biens matériels et a tendance à offrir, à donner, sans se révolter, ses biens à celle ou celui qui saura l'approcher », explique Alain Koskas. « Elle donne. Y a-t-il abus de faiblesse, maltraitance financière ? Alors que cette personne ne voit plus son fils, ses enfants, depuis trois mois, six mois, un an, ce substitut de famille, qui peut être le maltraitant, est là. Qu'en penser ? » « Les sectes sont d'ailleurs nombreuses à s'approcher des personnes âgées », confirme la MIVILUDES (mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires), ainsi que d'autres organismes qui vont approcher les personnes âgées, sous prétexte de visite, en institution ou au domicile, et « obtenir des legs nombreux et des dons importants à leur profit ».

Habeo. La personne de confiance et la protection juridique. Les entretiens d'HABEO, 26 novembre 2012. www.habeo.org/telecharger/actes_26novembre_protection.pdf (texte intégral).

Maltraitance financière : le mandat de protection future sous seing privé est-il dangereux ?

Alain Koskas considère que la mesure de protection future, réalisée en acte sous seing privé, devrait être à tout prix revue. Cet acte devrait être réalisé devant des personnes en mesure d'expliquer, de conseiller et d'accompagner la mise en œuvre de la mesure (avocats, notaires...) et par là-même garantes du libellé et du devenir de cette disposition. Il est complexe en effet pour une personne de s'engager par rapport à celle qu'elle a désignée, sans savoir ce que sera cette personne dans dix ou vingt ans, sans savoir si leurs liens demeureront suffisamment forts et suffisamment désintéressés. Le mandat de protection future est donc éminemment dangereux et doit être entouré de très nombreuses précautions, soumis clairement aux prérogatives du juge des tutelles, pour décider, après enquête, si ce mandat de protection est le bienvenu à un moment donné, pour la personne à protéger ». Concernant le contrôle des comptes, « il faut avoir suffisamment de greffiers. Trop de juges nous ont dit que le contrôle des comptes ne se faisait que lorsqu'il y avait des plaintes contre le tuteur, qu'il soit professionnel ou familial. Comment les logiciels, dont certains sont remarquables, comme celui mis en place par la Caisse des dépôts et des consignations, pourraient-ils faciliter le travail des greffiers et donc du Juge des tutelles ? Nous avons déploré également que les banques ne

se sentent aucun devoir d'alerte. Ce devoir devrait être inscrit dans le code de procédure bancaire ».

Habeo. La personne de confiance et la protection juridique. Les entretiens d'HABEO, 26 novembre 2012. www.habeo.org/telecharger/actes_26novembre_protection.pdf (texte intégral).

Télémédecine : des freins culturels

En France, seuls cinq cents médecins recourraient à la télémédecine, principalement à l'hôpital. Selon Pierre Simon, président de l'Association nationale de télémédecine, le modèle reste encore à construire, principalement pour des raisons de culture professionnelle : « les médecins craignent qu'elle ne se substitue à leur présence. Or il ne s'agit pas de l'appliquer aux maladies aiguës mais seulement aux maladies chroniques, qui représentent 80% de la demande de soins. Celles-ci requièrent une prise en charge globale, et donc l'intervention de plusieurs professionnels de santé. Les innovations technologiques peuvent aider à mettre en place cette collaboration. Ce qui implique la création d'un secret professionnel partagé incluant le secteur médico-social ». En France, la télémédecine comprend cinq actes : la téléconsultation permet à un professionnel de donner une consultation à distance, le patient pouvant être accompagné d'un autre professionnel de santé ; la télé-expertise consiste à solliciter l'avis d'autres professionnels en raison de leur spécialité ; la télésurveillance médicale permet à un médecin libéral d'interpréter les données nécessaires au suivi d'un patient ; la téléassistance permet à un professionnel d'aider un confrère au cours de la réalisation d'un acte ; la réponse médicale est apportée en cas d'urgence.

La Gazette Santé-social, janvier 2013.

Vieillesse, handicap et dépendance

L'année 2012 a été l'occasion pour l'Union européenne d'engager de nombreux échanges sur les notions de vieillissement actif et de solidarité intergénérationnelle. « Une double tendance est observée dans l'ensemble des pays : d'une part, la recherche d'une meilleure adaptation aux besoins particuliers d'une population vieillissante et, d'autre part, l'orientation des solutions axées sur la prévention, la qualité des services et la dimension intergénérationnelle. Ainsi, la prévention de la perte d'autonomie doit intervenir le plus en amont possible, sans être nécessairement réduite à la seule dimension médicale, ni être cantonnée à la période antérieure à l'entrée en établissement », parfois avec des dispositifs très précoces. « Par ailleurs, la prise en charge du vieillissement ne peut se réduire à l'alternative classique entre le maintien à domicile et l'hébergement collectif dans des structures médicalisées. De nombreux pays inventent des modalités de prise en charge à la fois respectueuses de la volonté des personnes (rester chez soi le plus longtemps possible) et garantes de leur bien-être (avec la fourniture de services dédiés). L'exemple de la Belgique est à cet égard riche d'enseignements. Enfin, le pari de l'adaptation de la société au vieillissement repose sur la mobilisation de tous, dans une logique de solidarité intergénérationnelle. Cette dimension intervient dans de nombreux projets liés au logement, à l'accès aux soins ou à la redistribution économique ». Guillaume Malochet rappelle que la frontière institutionnelle entre les personnes âgées et les personnes handicapées n'existe pas dans l'ensemble des pays. Parmi les thèmes communs : l'inquiétude sur le niveau de vie dans un contexte de crise économique, les interrogations sur la fin de vie, mais aussi l'adaptation de l'environnement physique aux besoins particuliers de ces deux populations ».

Centre d'analyse stratégique. Panorama Questions sociales 2013. 500 propositions, innovations et curiosités sociales venues de l'étranger. Bilan 2012. Janvier 2013. www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14_panoramadqs_bilan_2012_ok.pdf.

Un monde d'illusion

« À Wiedlisbach (Suisse), un entrepreneur a obtenu l'autorisation de créer un village-hospice pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurodégénératifs. Le projet consiste à construire un village façon années 1950 afin que ces patients, qui conservent en général des souvenirs précis du passé, évoluent dans un environnement rassurant. Logements et soins médicaux sont prévus pour cent cinquante personnes, qui seront réparties dans vingt-trois bâtiments conçus pour recréer l'atmosphère d'antan. Les portes ne seront pas fermées et les résidents seront libres de leurs mouvements, néanmoins sans avoir le droit de quitter le village. Pour renforcer l'atmosphère de « normalité », les personnels soignants se déguiseront en jardiniers, coiffeurs ou commerçants. Une démarche similaire a déjà été entreprise aux Pays-Bas en 2009, non sans susciter des controverses dans le milieu de la psychogériatrie. Les pensionnaires paient cinq mille euros par mois pour vivre dans un monde d'illusions ».

Centre d'analyse stratégique. Panorama Questions sociales 2013. 500 propositions, innovations et curiosités sociales venues de l'étranger. Bilan 2012. Janvier 2013.
www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs_bilan_2012_ok.pdf.

Courrier International, 3 février 2012.

Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, de Paul-Ariel Kenigsberg

À partir d'une analyse raisonnée de sa *Revue de presse nationale et internationale*, couvrant la période de novembre 2011 à novembre 2012, la Fondation Médéric Alzheimer propose son premier dossier thématique consacré à l'aide et aux soins professionnels au domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le choix de cette thématique réside dans le fait que le domicile reste le premier lieu de vie des personnes malades. Le cahier des charges des équipes spécialisées Alzheimer précisait en 2009 que « 70% des personnes atteintes vivent à domicile et ont besoin d'aide, la maladie d'Alzheimer constituant la principale cause d'entrée en institution ». L'objectif était ambitieux ; sa mise en œuvre, complexe, se heurte à de multiples fragilités et à une délicate mobilisation des compétences, dans le contexte financier contraint des services à domicile, toujours en quête d'un modèle économique pérenne. Plusieurs grandes lignes se dégagent de ce premier dossier thématique, souligne Paul-Ariel Kenigsberg, rédacteur en chef de la *Revue de presse nationale et internationale* de la Fondation Médéric Alzheimer : l'évaluation des besoins et de la situation de la personne atteinte de troubles cognitifs à domicile est complexe ; les interventions psychosociales efficaces à domicile (ergothérapie, éducation à la santé psychologique, « recadrage cognitif » et gestion de cas) améliorent le sens de la compétence chez les aidants et réduisent la dépression des aidants et des personnes malades en les engageant vers des activités porteuses de sens ; ces interventions seront inefficaces si elles n'intègrent pas la dynamique familiale, les ressources financières des familles, l'environnement social et physique du lieu de vie ; la relation entre la famille et les professionnels est au cœur d'un conflit de normes : les aidants sont tout d'abord en attente d'une reconnaissance de la part des professionnels ; la personne malade, même si elle ne peut que difficilement s'exprimer verbalement, conserve des moyens de faire reconnaître ses choix, ce qui lui fait plaisir ou ce qu'elle refuse. Ce dossier thématique de 61 pages est téléchargeable gratuitement sur le site de la Fondation Médéric Alzheimer.

Kenigsberg PA. *Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*. Fondation Médéric Alzheimer, dossier thématique n°1, janvier 2013.
www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-dossiers-thematiques (texte intégral).

Hospitalisations évitables

La survie des personnes atteintes de démence après une hospitalisation de court séjour non planifiée est réduite de moitié (1.1 an pour les personnes atteintes de démence contre 2.7 ans pour les personnes non atteintes de démence), montre une étude menée par Liz Sampson et ses collègues de l'unité de recherche en soins palliatifs Marie Curie de l'*University College* de Londres, auprès de six cents personnes hospitalisées atteintes de soixante-dix ans et plus. L'effet de la démence sur la mortalité dépend de la fragilité. Les auteurs suggèrent que les cliniciens mettent en place une approche de soutien des personnes âgées atteintes de démence modérée à sévère.

Au Canada, Belinda Parke et ses collègues de la faculté de sciences infirmières de l'Université d'Alberta ont mené une étude socio-écologique pour identifier les obstacles et les facteurs facilitants pour des transitions en sécurité des personnes âgées atteintes de démence vivant à domicile vers les urgences hospitalières. Les données ont été obtenues à partir d'entretiens avec des personnes malades, des aidants, des infirmières ; de récits créés au moyen de photographies et de groupes de travail utilisant les photographies pour identifier les facteurs facilitants et les obstacles. La « cascade de vulnérabilité » des personnes malades et des aidants a pour origine un défaut d'orientation, une attente qui inquiète sur ce qui ne va pas bien ; la pression du temps, avec un manque d'attention aux besoins élémentaires ; des relations et des interactions ayant pour conséquence le sentiment d'être ignoré, oublié et peu important. Le système infirmier d'accueil et d'orientation (*triage system*) n'est pas capable de reconnaître la présentation atypique de la démence.

Sampson EL et al. *Survival of people with dementia after unplanned acute hospital admission: a prospective cohort study. Int J Geriatr Psychiatry*, 21 décembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23280594. Parke B. *Facilitators and barriers to safe emergency department transitions for community dwelling older people with dementia and their caregivers: A social ecological study. Int J Nurs Stud*, 4 décembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23219329.

Aide à domicile : situations de maltraitance ou de négligence

En 2011, 42 % des services d'aide à domicile ont déclaré avoir été confrontés à des cas de maltraitance ou de négligence, selon l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer. Presque tous ces services (90%) en ont eu connaissance par leurs intervenants. C'est très rarement la personne elle-même ou sa famille, ou encore des amis ou des voisins, qui ont alerté directement les services. De même, des cas de maltraitance ont parfois été signalés suite à une visite de l'intervenant au domicile de la personne aidée. La forme de maltraitance la plus souvent citée par ces services est la maltraitance psychologique (64 % quelle qu'en soit l'origine), puis la maltraitance financière (53%) et la négligence (53%), c'est-à-dire un manque d'aide élémentaire dont les personnes auraient besoin. La maltraitance physique paraît être moins fréquente (36%). Quelle que soit la forme de maltraitance, elle est, selon les services, majoritairement le fait des familles. Toutefois, 21 % des services ayant été confrontés à des cas de maltraitance ont constaté une maltraitance financière par des voisins ou amis, et 13 % une négligence du fait des professionnels. Parmi les 42 % de services ayant déclaré avoir rencontré des cas de maltraitance ou de négligence, la moitié d'entre eux ont procédé à un signalement de suspicion de maltraitance en 2011. Par ailleurs, indépendamment de la maltraitance, 25% des services ont déclaré avoir alerté les services sociaux pour l'isolement social d'une personne aidée.

Pour Alice Casagrande, directrice adjointe de la santé et de l'autonomie à la *Croix-Rouge française*, « une culture de la bientraitance, c'est d'abord une question d'encadrement.

L'une des principales conditions de la bienveillance est la capacité de l'encadrement à manifester son appui et sa présence de manière claire et structurante : effectuer des visites régulières au domicile de la personne aidée pour réévaluer sa situation, pour en avoir une vision claire, qui ne se fonde pas sur une rencontre trop ancienne ; assurer une disponibilité (physique et téléphonique) pour venir en appui lorsque les intervenants en expriment le besoin. L'une des grandes difficultés du domicile, c'est la distance entre l'intervenant et l'institution qu'il représente : favoriser une culture de la bienveillance, c'est réaffirmer l'existence de ce cadre, des valeurs et des repères, mais aussi des lignes rouges à ne pas dépasser.

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2012 : 25. Décembre 2012. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours.

Aide à domicile : éthique de l'intervention auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs (1)

Pour Alice Casagrande, « trois problèmes éthiques semblent récurrents. Premièrement, concilier ce que l'on comprend comme un soin de qualité, avec ce que la personne semble espérer de l'intervenant : autrement dit, prendre au sérieux son consentement. Deuxièmement, concilier ce que l'on croit comprendre de la personne et de son rythme, et les aspirations des aidants : autrement dit, arbitrer sans cesse entre deux logiques qui se superposent. Troisièmement, trouver les ressources de créativité pour rester en situation de communication, lorsque de nombreux facteurs interfèrent (manque de temps, retrait relationnel de la personne, multiplicité des intervenants...) ».

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2012 : 25. Décembre 2012. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours.

Aide à domicile : éthique de l'intervention auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs (2)

Anne-Bérénice Simzac, chargée de mission au pôle Études et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, a analysé les réponses de deux cent cinquante-huit responsables de services d'aide à domicile à la question ouverte, posée à la fin du questionnaire de l'enquête, qui les invitait à décrire une situation illustrant de manière concrète les difficultés éthiques rencontrées par leur service dans l'aide aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Les propos des répondants montrent que, même si cela n'est pas fréquemment décrit dans la littérature, les services d'aide à domicile rencontrent d'authentiques dilemmes moraux ; que certains de ces conflits de valeurs sont propres au secteur de l'aide à domicile ; et que les services trouvent parfois des solutions concrètes pour résoudre les cas de conscience auxquels ils sont confrontés. Un grand nombre de répondants décrivent des situations de refus d'aide de la part de la personne. Ces refus portent parfois sur un moment précis de l'aide, comme le ménage, l'alimentation ou la toilette. Les responsables de services s'interrogent sur la conduite à tenir : « Faut-il respecter les désirs de la personne aidée ou dispenser l'aide malgré tout, pour son bien ? » bien souvent, ce sont les intervenantes qui sont en première ligne et qui doivent résoudre, seules, les cas de conscience posés par les refus de soin. Plusieurs responsables de service se demandent s'il est éthiquement légitime de laisser les intervenantes, qui sont « épuisées par cette prise en charge », affronter seules les refus de soins dans ces conditions. Dans certains cas, les services mettent en œuvre des solutions de compromis : les intervenantes ne réalisent pas systématiquement toutes les tâches prévues ou n'en

effectuent qu'une partie. Cela peut engendrer un mécontentement des familles. Le service doit trouver un équilibre entre le respect du refus exprimé par la personne et les attentes de sa famille, avec laquelle le service a intérêt à conserver de bons rapports, dans l'intérêt de la personne ».

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2012 : 25. Décembre 2012. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours.

Aide à domicile : que faire en l'absence de référent fiable ?

En l'absence de « référent fiable pour protéger la personne et agir dans son intérêt et en fonction de ses besoins », certains responsables de services d'aide à domicile sont parfois amenés à demander la mise en place d'une mesure de protection juridique. Mais les relations des services d'aide avec les curateurs et les tuteurs ne sont pas toujours simples, un répondant estimant même que certains mandataires « se déchargent complètement sur les services » et « protègent les biens en oubliant les personnes ». Qui, dans ce cas, est légitime pour parler au nom de la personne et défendre ses intérêts ? Le service d'aide à domicile est-il fondé à prendre lui-même des décisions qui vont avoir un impact important sur la vie de la personne ? Comme le formule un répondant : « Que faire lorsque les décisions à prendre pour la protection et la sécurité de la personne se situent dans des champs de compétence croisés ? Qui a la légitimité ? »

Fontaine D et al (coord.). *Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2012 : 25. Décembre 2012. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours.

Questions de société

Fin de vie : qu'en pense l'Ordre des médecins ? (1)

Le médecin urgentiste bayonnais Nicolas Bonnemaïson, mis en examen pour sept cas d'euthanasie de patients âgés, a été radié de l'Ordre des médecins par la chambre disciplinaire de l'Ordre régional des médecins d'Aquitaine. L'Ordre justifie la sanction par la gravité et le caractère répété de « manquements déontologiques ». Il s'agit de la sanction la plus grave que peut appliquer une chambre disciplinaire de première instance. Deux cent cinquante médecins ont protesté auprès de François Hollande. *Le Monde*, 24 janvier et 14 février 2013.

Fin de vie : qu'en pense l'Ordre des médecins ? (2)

Le 14 février, le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM), après un débat interne étayé par une enquête nationale, a rendu publique une position de synthèse intitulée *Fin de vie*, « *assistance à mourir* », dans laquelle il souligne « la nécessité d'une meilleure application des dispositions législatives existantes et envisage, par devoir d'humanité, le recours à une sédation terminale pour le patient, dans des situations exceptionnelles ». Le CNOM reconnaît que si la loi Leonetti « répond au plus grand nombre de situations de fin de vie », elle peut « n'offrir aucune solution pour certaines agonies prolongées ou pour des douleurs psychologiques et/ou physiques qui, malgré les moyens mis en œuvre, restent incontrôlables », et que ces situations, même rares, ne peuvent demeurer sans réponse ». « Sur des requêtes persistantes, lucides et réitérées de la personne, atteinte d'une affection pour laquelle les soins curatifs sont devenus inopérants et les soins palliatifs instaurés, une décision médicale légitime doit être prise devant des situations cliniques

exceptionnelles, sous réserve qu'elles soient identifiées comme telles, non pas par un seul praticien mais par une formation collégiale », estime l'Ordre, qui envisage pour la première fois cette prise de décision collective sur l'assistance médicalisée à mourir, jusque-là taboue, sans employer toutefois directement le terme d'euthanasie. Si en ces circonstances, le CNOM estime que la profession médicale doit pouvoir rester libre d'exercer sa clause de conscience, celle-ci n'en garde pas moins le devoir d'accompagner ses patients jusque dans leurs derniers jours.

Ordre national des Médecins. *Fin de vie*, « assistance à mourir », 8 février 2013. www.conseil-national.medecin.fr/article/fin-de-vie-1303, *Le Monde*, Libération, 14 février 2013.

Fin de vie : qu'en pense l'Ordre des médecins ? (3)

Concernant les directives anticipées et la personne de confiance, l'Ordre indique que les dispositions de la loi du 22 avril 2005 restent mal connues du public : « Il convient qu'une campagne d'information soit faite. Les médecins doivent y participer. Il faudrait que les directives anticipées puissent être non seulement évoquées par le patient lui-même avec les médecins amenés à le prendre en charge, mais qu'elles soient également répertoriées dans un registre national ou sur un support accessible aux soignants membres de l'équipe de soins. Conformément aux dispositions du code de la santé publique, ces directives peuvent être modifiées à tout moment par la personne concernée. Les médecins et les membres de l'équipe de soins qui concourent à la prise en charge du malade doivent prendre en compte les directives anticipées et l'avis de la personne de confiance, qui traduisent, dans sa liberté, les dernières volontés conscientes du patient. Ces directives ne peuvent cependant pas avoir le caractère d'une injonction ».

Ordre national des Médecins. *Fin de vie*, « assistance à mourir », 8 février 2013. www.conseil-national.medecin.fr/article/fin-de-vie-1303, *Le Monde*, Libération, 14 février 2013.

Fin de vie : qu'en pensent les médecins ? (4)

Une enquête IPSOS, menée en janvier 2013 auprès de six cents médecins en activité pour le Conseil national de l'Ordre des médecins, montre que la loi Leonetti est mal connue de 53% des médecins. Comment cette loi doit-elle évoluer, selon les médecins ? 43% souhaitent en rester à l'application des dispositions prévues, 33% autoriser le recours encadré à l'euthanasie dite active dans un certain nombre de cas, 21% autoriser le recours encadré à l'euthanasie dite active dans un certain nombre de cas, 3% ne se prononcent pas. 60% des médecins se déclarent favorables à l'euthanasie « active ». Quel doit être le rôle du médecin dans l'euthanasie « active » avec un patient conscient ? 42% des médecins souhaitent être consultés mais ne pas participer à la décision, 35% souhaitent participer à la décision, 13% veulent pouvoir bloquer la décision de recourir à l'euthanasie, 7% être exclus du processus de décision et 3% ne se prononcent pas. Si le patient est inconscient et qu'il n'y a pas de directives anticipées, 51% des médecins souhaitent être consultés mais ne pas participer à la décision, 21% souhaitent participer à la décision, 19% veulent pouvoir bloquer la décision de recourir à l'euthanasie, 5% être exclus du processus de décision et 4% ne se prononcent pas. Quant au suicide assisté, 58% des médecins interrogés y sont défavorables. Quel serait le rôle du médecin dans l'administration des produits ? 39% des médecins souhaitent se limiter à un rôle de surveillance médicale de la procédure ; 30% être exclus du processus d'administration des produits, 24% pouvoir participer à la phase d'administration des produits et 7% ne se prononcent pas. 94% des médecins sont favorables une clause de conscience dans le cas du suicide assisté.

Ordre national des Médecins. *Enquête auprès des médecins sur la fin de vie*. www.conseil-national.medecin.fr/system/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf?download=1, 9 février 2013.

Vieillessement : la deuxième crise budgétaire ?

Dans un rapport intitulé « le coût du vieillissement: la deuxième crise budgétaire », l'agence de notation financière *Fitch Rating* envisage de devoir abaisser d'ici à dix ans la note des pays touchés par le vieillissement de leur population, s'ils ne réforment pas leurs systèmes de retraite. « Faute de réformes pour augmenter la productivité du travail et/ou les taux de participation dans de nombreuses autres économies avancées, le vieillissement de la population pourrait se traduire par un recul du produit intérieur brut à long terme, aggravant le déficit budgétaire ».

AFP, www.latribune.fr, 21 janvier 2013. www.agevillagepro.com, 28 janvier 2013.

Plan Alzheimer : quelle évaluation ?

« Au travers de trois plans Alzheimer successifs, une politique publique de santé continue et cohérente s'est progressivement affirmée depuis 2001 et renforcée depuis 2008 grâce à un mode de pilotage original », écrit la Cour des comptes dans son rapport annuel, dont une trentaine de pages sont consacrées à la maladie d'Alzheimer. « Même si l'effort financier consenti reste difficile à mesurer, des avancées importantes se constatent. Cette action volontariste a permis notamment de concevoir et de mettre progressivement en place, à l'intention du malade Alzheimer et de ses aidants, un parcours de soins mieux chaîné entre les différents acteurs et plus étroitement maillé territorialement, organisé autour d'une offre de diagnostic et de la création de nouveaux dispositifs de prise en charge à domicile ou à l'hôpital, qui restent toutefois à complètement déployer. L'importance encore des attentes et des besoins et, malgré les difficultés de toute estimation précise en ce domaine, l'évolution inéluctablement à la hausse au cours des prochaines années du nombre de personnes touchées toutes choses égales par ailleurs du fait du vieillissement de la population, rendent impératif de poursuivre dans la durée les efforts entrepris, de manière à consolider les progrès enregistrés ». La Cour émet quatre recommandations suivantes : procéder à l'évaluation méthodique des nouveaux dispositifs de prise en charge avant d'envisager leur reconduction et leur pérennisation ; réaliser une évaluation médico-économique rigoureuse des médicaments pour traiter la maladie d'Alzheimer ; faire strictement respecter par la totalité des consultations mémoire l'obligation de documenter la Banque nationale Alzheimer ; en cas de lancement d'un nouveau plan Alzheimer, en organiser un suivi financier précis selon une méthodologie commune aux diverses administrations concernées ».

Cour des comptes. *La lutte contre la maladie d'Alzheimer : une politique de santé publique à consolider*. In *Rapport public annuel 2013* : 121-150. Février 2013. www.ccomptes.fr (texte intégral).

Les préjugés font mal

« Si l'une de vos bonnes amies vous annonçait qu'elle a la maladie d'Alzheimer, quelle serait votre réaction ? Songeriez-vous à couper les ponts avec elle, de peur d'avoir honte de ce qu'elle pourrait dire ou faire ? » écrit *Québec Hebdo*, pour qui « les stéréotypes et la désinformation empêchent les personnes atteintes de chercher l'aide nécessaire et leur entourage de prendre la maladie au sérieux ». « Alzheimer : les préjugés font mal » titre l'hebdomadaire québécois *L'Action*, dans un article de Geneviève Blais dans le cadre du mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer. Reprenant les arguments de campagne proposés par *Alzheimer's Disease International*, Mary Schulz, directrice de l'éducation à la Société Alzheimer canadienne, lance un appel au dialogue et à l'ouverture : « la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées bousculent nos valeurs à titre de société et nos définitions de l'être humain. Il faut cesser de se défilier. Nous devons repenser nos façons d'agir. Pour être en mesure de vaincre nos propres peurs et d'apporter notre soutien aux

personnes atteintes et aux familles, il faut avant tout comprendre ces maladies et en parler plus ouvertement». Pour défaire les mythes, les citoyens sont invités à se renseigner sur les troubles de la mémoire, à compléter le jeu-questionnaire disponible sur le site de l'association (www.alzheimer.ca/fr?c=1, site francophone) et à garder contact avec les personnes malades. La Société Alzheimer demande également aux gens de cesser de faire des blagues sur la maladie. L'organisme estime que cela contribue à sa banalisation. « Même si les plaisanteries sur la maladie d'Alzheimer sont très répandues, elles ne sont pas plus acceptables que les plaisanteries racistes ».

www.laction.com, 4 janvier 2013.

Faire ses courses au supermarché

S'inspirant d'une expérience locale conduite en France par l'association *Les papillons blancs*, l'Italie mène actuellement le projet *SUPER-MAN (Supermarkets Meet Accessibility Needs)*. Dans ce cadre, les équipes de supermarchés volontaires sont formées pour accueillir et orienter les personnes atteintes de troubles cognitifs (handicap, maladie d'Alzheimer...). Cette formation est validée par un intervenant extérieur. À la fin du programme, les supermarchés peuvent se voir décerner un « label accessibilité ». Certains supermarchés allemands sont aussi associés à cette initiative parrainée par l'Union européenne.

Centre d'analyse stratégique. Panorama Questions sociales 2013. 500 propositions, innovations et curiosités sociales venues de l'étranger. Bilan 2012. Janvier 2013.
www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs_bilan_2012_ok.pdf,
http://affaritaliani.libero.it/sociale/progetto-accessibilita-supermercati180412.html?refresh_ce, 18 avril 2012.

La Tête en l'air, d'Ignacio Ferreras

« Un film d'animation ayant pour thème la vieillesse et son hôte blafard, la maladie d'Alzheimer ? Il fallait oser. Le sujet a beau spontanément rebuter, *La Tête en l'air* est l'un des plus beaux films réalisés sur le troisième âge. À l'origine de cette réussite, il y a *Rides (Arrugas)*, une bande dessinée espagnole de Paulo Roca, plébiscitée en Europe », un roman graphique dont le réalisateur Ignacio Ferreras a fait une « adaptation remarquable », écrit Sandrine Marques, du *Monde*. « Après une vie professionnelle bien remplie, la mémoire d'Emilio lui joue des tours. La maison de retraite devient alors une évidence. Il y rencontre Miguel avec qui il se lie d'amitié. À ses côtés, Emilio découvre un nouvel univers. Ses nouveaux amis sont pleins de fantaisie, ont des souvenirs aussi riches que variés, mais ont aussi leurs petites défaillances dues aux effets du temps. Alors que des premiers signes de la maladie d'Alzheimer apparaissent chez Emilio, Miguel et ses amis vont se mobiliser pour éviter son transfert à l'étage des "causes perdues", le dernier étage tant redouté de la maison de retraite. Leurs stratagèmes vont rythmer leurs journées et apporter humour et tendresse à leur quotidien », résume le synopsis sur *Allociné*. « Plongée sans concession dans les tréfonds d'une maison de retraite, ce film d'animation parvient à s'affranchir du sordide pour développer un humour salvateur et une poésie nostalgique qui prend aux tripes. Un petit bijou à ne pas louper », écrit Virgile Dumez, d'aVoir-aLire.com. Emilio et Miguel, un Argentin hâbleur et bienveillant, « vont, à leur manière, essayer de tromper l'ennui, l'âge, la solitude. Tricher un peu avec la maladie et la mort », écrit Cécile Mury, de *Télérama*. « Un essaim de rêves et de souvenirs viennent hanter ces lieux froids, comme des fragments d'âmes perdues ». « Un film très digne, beau, aux antipodes d'une 3D ronflante ou d'un mélo larmoyant », confirme Christophe Carrière, de *L'Express*. « Dans une maison de personnes victimes de cette pathologie, les moins atteints se solidarisent pour accompagner les patients les plus fragiles. La mise en scène (excellent choix du figuratif poétique pour mieux cerner le réalisme cruel du sujet) repose sur une véritable

ambition graphique où chaque ligne, qu'elle soit suspendue, achevée ou simplement esquissée, tonalité et valeur de cadre composent avec sérénité cette résistance perdue d'avance mais nullement résignée de la vie face à l'échéance ultime », ajoute Xavier Leherpeur, de *Studio Ciné Live*. Et qu'en pensent les spectateurs ? Un internaute écrit sur *Allociné* : « une réflexion intelligente et drôle sur un sujet tabou : la vieillesse et la maladie d'Alzheimer. Ce qui est le plus étonnant avec un sujet pareil c'est que l'on sort du film réjoui, léger, amusé. On n'est pas plombé. et on a envie de courir serrer dans les bras nos vieux !!! »

www.lemonde.fr/culture/article/2013/01/29/la-tete-en-l-air-la-vieillesse-plus-douce-en-dessin-anime_1824012_3246.html, 29 janvier 2013. www.avoir-alire.com/la-tete-en-l-air-la-critique, www.allocine.fr/film/fichefilm-200448/, www.telerama.fr/cinema/films/la-t-te-en-l-air,436996,critique.php, 30 janvier 2013. www.allocine.fr/film/fichefilm-200448/critiques/spectateurs/recentes/, www.telerama.fr/cinema/films/la-t-te-en-l-air,436996,critique.php, 30 janvier 2013. www.lexpress.fr/culture/cinema/la-tete-en-l-air-critique-de-l-express_1214191.html, 28 janvier 2013.

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