



## Revue de presse nationale et internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

20 décembre 2010

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 mensuellement 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

---

Vivre avec la maladie	4
Pratiques d'aide et de soin	6
Débats et recherche	10
États des lieux	14
Questions de société	17

### ÉDITO

---

#### Dépendance et humanité

Quelle part à la solidarité nationale ? Quelle part à l'assurance ? En réduisant ainsi le débat sur la dépendance à une controverse purement économique, sans doute le prive-t-on d'une de ses dimensions essentielles. Un économiste, peu suspect de mépriser les impératifs comptables, Jacques Attali, nous le rappelle aujourd'hui : « le vrai débat est ailleurs, dans l'attention que les uns ont pour les autres, sur le lien familial, sur la façon dont les parents s'occupent des enfants, sur l'empathie, la fraternité, l'altruisme » (<http://blogs.lexpress.fr>, 23 novembre).

Il y a un seul mot que, dans sa longue énumération, Jacques Attali ne prononce pas : le mot « éthique ». C'est pourtant à une véritable réflexion sur le sens du prendre soin que la discussion présente nous conduit. Et, sans doute, en perspective, à la ré-affirmation du principe majeur qui doit étayer toute notre action en faveur des personnes malades : la reconnaissance de leur singularité imprescriptible.

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, cela implique d'abord de s'interroger sur le sens de chaque soin, de chaque geste. Michel Legros, professeur à l'École des hautes études de santé publique, regrette « l'état de faible théorisation » dans lequel est resté le secteur, ce qui contribue à affaiblir les recommandations de bonne pratique : « faute de disposer de suffisamment d'éléments issus de la recherche, les rédacteurs des recommandations tendent à donner une place prépondérante, si ce n'est parfois exclusive, aux produits des expériences de terrain » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 3 décembre). Autrement dit : une sorte d'empirisme se substitue à la réflexion éthique.

La même réflexion s'applique, bien sûr, au travail social, qui gagnerait, remarque le sociologue Vincent Meyer, à « s'appuyer davantage sur la recherche et une éthique que sur des procédures toutes faites » (*ibid.*)

Prenons un exemple précis : « Faut-il ou non prescrire des neuroleptiques à des personnes atteintes de démence, quand on sait que le processus neurodégénératif condamne la démarche médicale à rester palliative et que les effets latéraux des médicaments peuvent compromettre le faible bénéfice attendu ? ». Mais ne serait-il pas « tout aussi immoral (*unethical*) de refuser systématiquement l'aide éventuelle de ces molécules en invoquant une contre-indication générale ? » (*Soins Gériatrie*, novembre-décembre 2010 ; *British Journal of Psychiatry*, août 2010).

A un autre niveau, prendre soin exige sans doute de s'interroger sur les mutations du lien social. « Dans nos sociétés modernes, écrivent les sociologues Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux, le lien social renvoie globalement à trois registres qui se combinent entre eux : les normes sociales, les relations de proximité sociale et les relations intrafamiliales. Dans les périodes d'abondance, ces trois registres tendent à converger vers la même disposition éthique à l'égard des personnes vieillissantes et dépendantes (...) Dans les périodes de crise, ces registres tendent au contraire à se désynchroniser, les attentes devenant contradictoires ». Comment étayer, au plan éthique, les solidarités intergénérationnelles ? Et de souligner que les consensus éthiques sont toujours susceptibles d'être remis en question par les nécessités ou les idéologies du moment (*Soins Gériatrie*, *op.cit.* ; [www.crmh.fr](http://www.crmh.fr), septembre 2010).

Tout devrait peut-être commencer par un débat sur le sens des mots. L'ancienne ministre belge de la Santé, Magda Alvoet, montre, d'après une enquête menée dans la majorité des pays européens, que le mot même de *démence*, avec les images qu'il véhicule, « pèse sur les personnes concernées, ainsi que sur leurs aidants proches. Jusqu'à accélérer le processus de la maladie car lorsque l'on se sent regardé d'une certaine façon, on l'incorpore aussi d'une certaine manière » (*La Libre Belgique*, 27 novembre).

Donnons justement la parole aux personnes malades elles-mêmes. Richard Taylor, docteur en psychologie, qui a appris son diagnostic il y a neuf ans, alors qu'il n'avait que cinquante-huit ans, tient régulièrement son blog, où il nous fait part, avec beaucoup de lucidité, de son combat au quotidien. « Je suis dans un triste état, écrit-il aujourd'hui, mais je suis toujours Richard. Je parle toujours haut et fort, et je dis les choses. On tente d'alléger le plus gros (*brunt*) de mon anxiété par des médicaments qui peuvent émousser mon esprit (...). Mais ils ne me changent pas, ni mes peurs, ni ma démence ni moi-même » (R. Taylor, *Alzheimer from the Inside out*, novembre 2010).

Cette affirmation violente, absolue, sans restriction, de la singularité du moi, malgré les atteintes de la maladie, peut sans doute fournir une base solide à une éthique de la responsabilité et de l'échange.

« Chaque fois que je me retrouve confronté à des personnes, ou des situations, explique Daniel Roumanoff, écrivain souffrant de la maladie d'Alzheimer, ce qui me paraît important est ce que je ressens exactement par rapport à cette personne : est-elle agréable ou désagréable ? Vais-je avoir confiance ou au contraire pas confiance ? Il y a toute une masse d'éléments qui se présentent et qui permettent de vivre : à partir de ce moment-là,

je peux rencontrer, faire des choses et être heureux de le faire » ([www.dailymotion.com](http://www.dailymotion.com), [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 25 novembre 2010.)

La reconnaissance de cette singularité de celui qui souffre offre sans doute un remarquable fil conducteur pour la pratique des soignants et des aidants. La psychogériatre Pascale Gérardin préconise ainsi « une réflexion sur le désir de l'autre, sur ce qu'il a envie d'exprimer ou pas (...) La rencontre avec l'autre suppose un minimum d'identification et de projection. C'est le *si j'étais à sa place* qui nous permet une certaine compréhension et qui valide aussi, pour une part, notre position de professionnel ». Elle rappelle l'importance du soin relationnel qui ré-introduit de l'humain, face au soin technique souvent jugé plus valorisant parce que mieux quantifiable (*Soins Gériatrie, op.cit.*).

Tenter de comprendre, par exemple, pourquoi telle personne malade refuse de s'alimenter peut permettre une pratique nouvelle du prendre soin : est-ce un désir de mort ou, au contraire, quelque chose comme le témoin ultime de la liberté de l'individu ? (Ferry M et al, *Nutrition de la personne âgée*, Paris, Masson, 2002 ; *Gériatrie et société*, n° 134, Barberger-Gateau P et al, 2010).

C'est là que le bénévolat trouve sa place la plus pertinente : le ou la bénévole a du temps, ne porte pas de blouse blanche, respecte les règles de la civilité ordinaire. « Je ne m'assois jamais sans que le patient ne m'y invite, raconte l'une d'entre elles, afin de ne pas m'imposer. Au cours de la conversation, je lui propose de partager avec moi son vécu et de relater ses bons souvenirs (...) Souvent les familles me suivent dans le couloir pour parler car elles ont besoin d'évacuer leur stress » (*Soins Gériatrie, op.cit.*).

Dans une telle perspective, il devient possible aux aidants et aux soignants d'adopter une « approche proportionnée, mesurée et facilitante » du risque pris par la personne, écrivent deux professeurs du *King's College* de Londres. Des termes tels que « prise de risques positive » et « capacité à prendre des risques » aident à rendre compte des bénéfices potentiels autant que des désavantages, afin de dissocier la notion de risque de celle de danger. « Promouvoir l'indépendance est un moyen de minimiser les risques et de maximiser les opportunités pour les personnes atteintes de démence » ([www.dh.gov.uk](http://www.dh.gov.uk), 10 novembre 2010).

Trop souvent, comme le déplore le sociologue Jean-Yves Dartiguenave, « le processus d'évaluation est resté largement assimilé à un instrument au service de la décision et de la régulation à usage des autorités. Il n'est plus question de s'attacher à la singularité de la personne aidée. Seul compte désormais l'usager, qui n'est appréhendé qu'au regard de sa conformité ou non à une offre de services » (*Actualités sociales hebdomadaires, op.cit.*).

Ce recours (ou ce retour) à l'éthique ne profiterait pas qu'à la personne souffrante. Nous autres, familiers, aidants, soignants, peut-être futurs malades, en tirerions sans doute un bénéfice plus gratifiant encore. « C'est en me voyant dans le miroir déformé des yeux de l'autre que je peux avoir accès à l'image de moi, que je prends conscience de mon humanité », écrit le généticien Axel Kahn, parrainant les premiers Etats généraux *Aidants et Aidés*, qui se sont tenus à Paris le 23 novembre. Et de nous proposer cet incroyable axiome : « La dépendance fonde notre humanité ».

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole  
Fondation Médéric Alzheimer

## Vivre avec la maladie

---

### Des nouvelles de Richard : vivre au jour le jour (1)

Richard Taylor, docteur en psychologie, décrit tout les mois ce qu'il ressent alors que sa maladie progresse. Il a appris le diagnostic en 2001, alors qu'il avait cinquante-huit ans. Il en a maintenant soixante-sept. Dans son « rapport mensuel d'entre les oreilles et du fond du cœur et de l'esprit » de novembre 2010, il écrit : « en ce moment, les peurs de mon inconnu me submergent : nous ne pouvons jamais réellement connaître ce que sera demain avant que demain n'arrive. Nous ne devrions pas nous inquiéter de ce que nous ne savons pas du lendemain, nous devrions vivre et nous raccrocher à ce que nous savons aujourd'hui. Quant à moi, je devrais abandonner mes croyances irrationnelles. C'est tellement plus difficile à dire qu'à faire. Mais je dois continuer à vivre aujourd'hui, un aujourd'hui que je suis capable, jusqu'à un certain point, de modeler et d'apprécier. Personne ne m'a jamais appris à ne pas devenir vieux, comment ne pas avoir à faire face aux incapacités cognitives qui définissent ma démence, probablement de tel ou tel type. Je ne peux pas dormir, je ne peux pas m'endormir, je ne peux pas rester endormi, quand je me lève je veux aller me coucher, et je ne peux pas. Le centre de mon corps se tend et se détend, et j'ai du mal à respirer, à avaler, à parler. Une fois, j'étais tellement raidi par mes muscles tendus et anxieux que j'ai dû me coucher éveillé, et m'appliquer à relâcher les muscles de mes jambes et de mon dos pour pouvoir me lever du lit et marcher. Je suis dans un triste état, mais je suis toujours Richard. Je parle toujours haut et fort, et je dis les choses. Je cours aussi vite que je peux pour échapper à mon futur, et mon corps, mais pas mon esprit, me semble être la première partie de moi qui est à la traîne. On soutient le poids (*brunt*) de mon anxiété par des médicaments, qui peuvent émousser mon esprit (*dull my mind*) au point que je ne prête plus beaucoup d'attention à ce qui se passe autour de moi, ou à l'intérieur de moi. Mais ils ne me changent pas, ni mes peurs, ni ma démence, ni moi-même (*myself*) ».

Taylor R. *Alzheimer from the inside Out. Reports from between the ears and from the heart and spirit. A person living with the symptoms of dementia.* Novembre 2010.

### Des nouvelles de Richard : qui croire ? (2)

Richard Taylor porte un regard sarcastique sur les actualités concernant la maladie d'Alzheimer véhiculées dans la presse. Ce sont de « vieilles nouvelles » : « regardez : quelque part, quelqu'un d'autre a découvert la lumière au bout du tunnel, un grand progrès, une percée dans le traitement de la maladie d'Alzheimer (pas de la démence au sens large). Et récemment, certains ont annoncé avoir identifié cent gènes hyperactifs, des douzaines de protéines suspectes, et de fort nombreuses avancées prometteuses. Si seulement nous savions ce que cela signifie, si seulement nous savions comment les modifier / les contrôler, si seulement nous avions le moindre traitement qui marche pour les formes apparemment multiples de ce que certains ont appelé les maladies d'Alzheimer, alors peut-être... juste peut-être... mais personne, bien sûr, n'est proche d'affirmer avec certitude que nous pourrions faire quelque chose pour éviter/traiter/ralentir/inverser les symptômes de la démence. De trop nombreux « si », pour lesquels il n'y a qu'une seule subvention de recherche en faveur du « si », de trop nombreux « si » pour lesquels il y a clairement soit un conflit d'intérêts, soit une ombre noire planant sur l'objectivité de l'attaché de presse haletant qui diffuse sans cesse de « nouvelles » découvertes. Tout ce que nous avons, chacun de nous, c'est aujourd'hui. Et aujourd'hui est ce qui nous est le plus difficile à comprendre. Je peux oublier hier. J'essaie, parfois sans succès, d'arrêter de m'inquiéter pour demain. Mais je dois toujours vivre et essayer de comprendre aujourd'hui ».

Taylor R. *Alzheimer from the inside Out. Reports from between the ears and from the heart and spirit. A person living with the symptoms of dementia.* Novembre 2010.

### Des nouvelles de Richard : vers qui se tourner ? (3)

« Qui est responsable de cette crise de santé publique ? Où sont nos dirigeants ? », s'insurge Richard Taylor. « Qui sépare le bon grain de l'ivraie, les succès des échecs ? Où et qui sont les leaders émergents qui nous guideront dans cette crise de santé publique, Vers qui devons-nous nous tourner, quelle émission de télévision devons-nous regarder, quelles pages Internet devons-nous lire, à qui devons-nous envoyer nos chèques pour soutenir les meilleurs des efforts pour comprendre et soutenir les personnes qui vivent avec les symptômes de la démence ? L'émission d'Oprah Winfrey, les vieux numéros de *Time Magazine*, la Maison blanche ? Quelqu'un s'est-il jamais senti responsable d'assumer de focaliser / galvaniser / informer / guider notre nation pour s'occuper des besoins quotidiens de plus de dix millions de personnes (bientôt trente millions) de nos citoyens ? A mon avis aucun, et c'est bien triste. A la place, nous avons eu un silence complet sur ces questions lors des élections. Oprah parle de tout dans ses émissions, mais jamais de démence, les conférenciers de la Maison blanche s'auto-félicitent des avancées dans la quête du traitement (*the cure*), et un dossier du *Time Magazine*, qui devrait être montré en exemple dans les écoles de journalisme comme un exemple classique d'un article écrit par un attaché de presse que le journaliste publie sans y toucher. Oh ! Pauvre de moi (*woe is me*) et des 9 999 999 âmes sœurs. Malheur à la vie de dizaines de millions d'aidants de personnes et de ceux qui connaissent quelqu'un vivant avec les symptômes de la démence. Oh ! Malheur à notre condition et à notre nation ».

Taylor R. *Alzheimer from the inside Out. Reports from between the ears and from the heart and spirit. A person living with the symptoms of dementia.* Novembre 2010.

### Eloge de l'intuition

Colette Roumanoff (metteur en scène) interviewe Daniel Roumanoff (écrivain atteint de la maladie d'Alzheimer) lors du colloque sur les approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer, le 4 novembre à Paris. Pour Daniel Roumanoff, la « maladie d'Alzheimer », en tant que diagnostic, ne représente pas grand-chose, ce qui est important pour lui est le « ressenti corporel » : « chaque fois que je me retrouve confronté à des personnes, ou des situations », explique-t-il, « ce qui me paraît important est ce que je ressens exactement par rapport à cette personne : est-elle agréable ou désagréable, vais-je avoir confiance ou au contraire pas confiance ? Il y a toute une masse d'éléments qui se présentent et qui me permettent de vivre : à partir de ce moment-là, je peux rencontrer, faire des choses et être heureux de le faire ». Et lorsqu'il se perd dans la rue, ce « ressenti corporel » lui permet de se retrouver, alors qu'on lui avait dit, en lui annonçant le diagnostic, qu'il ne pouvait plus sortir seul dans la rue, être livré à lui-même : « Devant la moindre difficulté, la réponse est : qu'est-ce que je peux faire ? Cela devient l'élément fondamental de mon action et de la satisfaction que je trouve dans mon rapport avec les gens ».

[www.dailymotion.com/video/xfs1m2\\_vivre-heureux-avec-la-maladie-d-alzheimer-daniel-roumanoff\\_lifestyle](http://www.dailymotion.com/video/xfs1m2_vivre-heureux-avec-la-maladie-d-alzheimer-daniel-roumanoff_lifestyle) (vidéo), [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 25 novembre 2010.

### Bénévolat

Jacqueline Lequerré, ancienne infirmière devenue bénévole, intervient depuis quinze ans pour l'association VMEH (Visite des malades en établissements hospitaliers) de Paris. Comment aborde-t-elle les personnes malades ? « Tout d'abord, le fait de ne pas porter de blouse blanche est un atout », explique-t-elle, car nous voir en civil les rattache au monde extérieur et les éloigne du contexte médical. Dans un premier temps, je me présente, je tends la main pour saluer et ainsi établir un premier lien. Je ne m'assois jamais sans que le patient ne m'y invite afin de ne pas m'imposer. Au cours de la conversation, je lui propose de partager avec moi son vécu et de relater ses bons souvenirs. Je n'insiste pas s'il est fatigué et s'il souhaite se reposer. En revanche, je n'hésite pas à entrer dans les chambres si la famille est présente. Je vois alors si je suis invitée à rester. Souvent, les familles me suivent dans le couloir pour parler car elles ont besoin d'évacuer leur stress ».

*Soins Gériatrie*, novembre-décembre 2010.

### ***Changed Days*, d'Alison Couston**

Montrer le combat d'une famille pour faire face à la démence d'un père, pour que les médecins, les aidants et le grand public comprennent les aspects humains de la maladie : *Changed Days*, un film de quarante-cinq minutes, a été produit par un groupe de bénévoles de Glasgow (Ecosse). Commandé par le *North Glasgow Dementia Forum*, le film est adapté d'une pièce de théâtre qui a été jouée une vingtaine de fois. Les thèmes ont été fortement influencés par l'expérience des familles, et met en scène des séquences dans lesquelles une personne malade se souvient des moments passés en tant que jeune père avec sa fille. Après la projection du film, Kay McMillan, épouse de David, âgé de soixante-sept ans et atteint de la maladie d'Alzheimer depuis onze ans, a été touchée, mais estime que le film brosse un portrait précis de la démence et de son impact sur les familles. Le Dr Graham Jackson, spécialiste de la psychiatrie du sujet âgé, a déclaré : « L'apport le plus profond du film est de montrer que les personnes atteintes de démence sont des gens qui ont eu une vie antérieure ». Le lancement du film s'est fait en présence du lord député et prévôt de Glasgow, le bailli Allan Stewart. Le film sera projeté dans les écoles pour aider les jeunes à comprendre la démence.

[www.eveningtimes.co.uk](http://www.eveningtimes.co.uk), 26 novembre 2010.

### ***The Japanese Therapists - Another Alzheimer's Autobiography*, de Mike Livni**

Mike Livni a été membre des bureaux des associations Alzheimer d'Afrique du Sud et *Alzheimer's Disease International (ADI)*, et défend la cause des malades jeunes depuis vingt ans. Dans cet ouvrage, il a souhaité partager son expérience de personne malade. Il n'a pas voulu que le texte soit corrigé pour que le lecteur comprenne ce que signifie vivre avec une démence.

*Alzheimer Europe Newsletter*, octobre 2010. Livni M. *The Japanese Therapist - Another Alzheimer's Autobiography*. ISBN: 978-0-620-46717-9. 284 p.

[www.boutiquebooks.co.za/Books/Japanese%20Therapists/Japanese%20Therapists.php#stub](http://www.boutiquebooks.co.za/Books/Japanese%20Therapists/Japanese%20Therapists.php#stub)

## **Pratiques d'aide et de soin**

---

### **Qui ne risque rien n'a rien : quel risque accepter pour les personnes malades ? (1)**

Alistair Burns, directeur clinique national pour la démence au Royaume-Uni, écrit : « nous sommes tous confrontés au risque dans notre vie quotidienne et portons régulièrement des jugements, parfois inconsciemment, sur les risques et les bénéfices de nos actions quotidiennes. C'est un défi de décider entre surprotéger la personne (pour tenter d'éliminer totalement le risque) et respecter les libertés individuelles. Toute l'adresse consiste à donner aux personnes malades l'opportunité de vivre pleinement leur vie, tout en s'assurant de leur sécurité (*safeguard*) de manière positive et constructive et en soutenant les aidants. *Nothing ventured, nothing gained* (qui ne risque rien n'a rien) se veut un « cri de ralliement » (*rallying call*) pour que les aidants de personnes atteintes de démence adoptent une approche « proportionnée, mesurée et facilitante » du risque pris par la personne, écrivent le Professeur Jill Manthorpe et Jo Moriarty, de l'unité de recherche en travail social du *King's College* de Londres, dans une recommandation de bonne pratique du département de la Santé britannique, co-signée par onze partenaires : Société Alzheimer britannique, *Royal College of Nursing*, *Centre for Policy on Ageing*, *The Princess Royal Trust for Carers*, *NHS Confederation*, *United Kingdom Home Care Association*, *British Association of Social Workers*, *King's College London (Social care workforce Research Unit)*, *Directors of Adult Social Services*, *English Community Care Association*, *National Care Forum*. Cette

recommandation s'adresse à tous les aidants, professionnels ou non, à domicile comme en institution, dans le cadre de la stratégie nationale sur la démence.

*Department of Health. Nothing Ventured, Nothing Gained : Risk Guidance for people with dementia.* 10 novembre 2010.

[www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh\\_121493.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh_121493.pdf).

### **Qui ne risque rien n'a rien : quel risque accepter pour les personnes malades ? (2)**

La recommandation résume d'abord les problématiques-clé du contexte de risque et de sa gestion ; une seconde partie propose une revue des preuves scientifiques dans le domaine du risque et de la démence ; une troisième partie propose un référentiel pour l'évaluation et la gestion des risques et des comportements à risque pour les personnes atteintes de démence. Pour les auteurs de la recommandation, il pourrait être plus utile de parler de « situations vulnérables » que de « personnes vulnérables ». Les définitions du risque changent. Des termes tels que « prise de risque positive » (*positive risk taking*) et « capacité à prendre des risques » (*risk enablement*) aident à rendre compte des bénéfices potentiels autant que des désavantages (*disadvantages*) lors de l'évaluation du risque, afin de dissocier la notion de risque de celle de danger. Les professionnels, les aidants et les malades comprennent différemment la notion de risque. Comprendre ces représentations différentes est la première étape pour développer une stratégie efficace d'atténuation (*mitigation*) des risques. « Promouvoir l'indépendance est un moyen de minimiser les risques et de maximiser les opportunités pour les personnes atteintes de démence ».

*Department of Health. Nothing Ventured, Nothing Gained: Risk Guidance for people with dementia.* 10 novembre 2010.

[www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh\\_121493.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh_121493.pdf).

### **Prescrire ou non des antipsychotiques ? Dilemme éthique**

« Pour quiconque a fréquenté des services de gériatrie ou des structures partageant concrètement une partie de leur problématique (comme les foyers de vie), il est clair que certains médicaments sont notoirement trop prescrits, en particulier les neuroleptiques, répondant parfois davantage à la souffrance d'une équipe, d'une famille, des autres usagers -lassés de l'attitude de co-hébergés- qu'à celle des malades eux-mêmes », écrit le Dr Alain Cohen dans *Soins Gériatrie*, commentant un article d'Adrian Treloar de l'Institut de psychiatrie de Londres, incitant à réfléchir sur ce dilemme éthique : « faut-il ou non prescrire de neuroleptiques à des personnes atteintes de démence, quand on sait que le processus neurodégénératif condamne la démarche médicale à demeurer palliative et que les effets latéraux des médicaments peuvent compromettre le faible bénéfice attendu ? Les auteurs estiment que si tous les malades ne doivent -ou ne peuvent- pas relever de ces médicaments, il serait tout aussi immoral (*unethical*) de refuser systématiquement l'aide éventuelle de ces molécules en invoquant une contre-indication générale ».

*Soins Gériatrie*, novembre-décembre 2010. Treloar A et al. *Ethical dilemmas : should antipsychotics ever be prescribed for people with dementia ? Br J Psychiatry* 2010 ; 197 : 88-90. Août 2010. <http://bjp.rcpsych.org/cgi/content/abstract/197/2/88>.

### **Le travail social au risque de la normalisation : l'emprise des idéologies (1)**

Evaluation, certification, bonnes pratiques : la normalisation de l'intervention sociale est dans tous les esprits, selon Michel Paquet, d'Actualités sociales hebdomadaires. « Pourtant, divisé entre gestionnaires pragmatiques et défenseurs d'une spécificité du travail social, le secteur peine à se mobiliser. « Le processus d'évaluation est resté largement assimilé à un instrument au service de la décision et de la régulation à usage des autorités », explique-t-il. « Il n'est plus question de s'attacher à la singularité de la personne aidée. Seul compte désormais l'utilisateur, qui n'est appréhendé qu'au regard de sa conformité ou non à une offre de services », estime Jean-Yves Dartiguenave, sociologue au laboratoire d'anthropologie et

de sociologie de l'Université de Rennes. Le secteur n'ayant pu se doter de normes consensuelles dans les décennies passées, leur apparition, sous la forme de l'évaluation, prend une dimension particulière compte tenu de la crainte d'une standardisation qui affecterait jusqu'à la façon de se représenter les relations humaines. Pour Dominique Pené, psychologue clinicien et docteur en sciences du langage, le travail social, pour se dégager des idéologies, « doit se référer à la clinique, qui vient sans cesse interroger le savoir et le mode d'intervention » : ceci suppose de repenser les formations, les métiers, les interventions « à partir d'un savoir ouvert et pas seulement à partir de dogmes ne supportant pas la contradiction ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 3 décembre 2010.

### **Le travail social au risque de la normalisation : le rôle structurant de la recherche (2)**

Pour Vincent Meyer, sociologue et membre du comité scientifique du GEPSO (Groupe national des établissements et services publics sociaux et médico-sociaux), une voie de sortie pourrait être « un travail social qui s'appuierait davantage sur la recherche et une éthique que sur des procédures toutes faites ». Cet arbitrage de la recherche pourrait permettre de dépasser des années d'un débat idéologique très tranché qui a laissé le secteur profondément divisé. Mais cet effort de recherche dans le champ de l'action sociale, essentiellement porté par quelques universités dans le cadre de masters professionnels, par la chaire de travail social du Conservatoire national des Arts et métiers (CNAM) et quelques pôles ressources, accuse un retard considérable par rapport au secteur de l'hôpital ou des soins palliatifs. La création de hautes écoles en travail social, ayant vocation à développer la recherche, pourrait ouvrir des perspectives. Cependant, certains estiment que les bases de l'évaluation sont déjà présentes dans la culture des travailleurs sociaux, qui ont recours depuis longtemps à d'autres modes d'analyse et de régulations de leurs pratiques, entre pairs (supervision, réunions d'équipe, formations internes, analyses de cas ...). Dominique Fablet, professeur en sciences de l'éducation, affirme que leur rôle est prépondérant dans l'évolution de l'identité des praticiens. Pour Jean-René Loubat, consultant en organisation, la mutation de reconfiguration des organisations traditionnelles est « immense ». Par exemple, la forme de l'établissement est dépassée par la plateforme de services pour une plus grande diversification des réponses, en exigeant une concentration des opérateurs et une mutualisation des compétences. Résister ? Collaborer ? Adopter une autre posture ? Le rôle que les acteurs sociaux et médico-sociaux entendent jouer dans cette mutation est encore incertain.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 3 décembre 2010.

### **Le travail social au risque de la normalisation : le rôle structurant de la recherche (3)**

Michel Legros, professeur à l'École des hautes études de santé publique et ancien président du Conseil scientifique de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) regrette « l'état de faible théorisation » dans lequel est resté le secteur, ce qui contribue à affaiblir les recommandations de bonne pratique : « faute de disposer de suffisamment d'éléments issus de la recherche, les rédacteurs des recommandations tendent à donner une place prépondérante, si ce n'est parfois quasi exclusive, aux produits des expériences de terrain ». La conséquence est que les textes produits par l'ANESM sont « exposés dès leur sortie à l'absence de consensus, ou pis, vécus comme une obligation décrétée d'en haut. Dans ce flou, les acteurs déploient des stratégies multiples, allant du suivi au pied de la lettre des repères méthodologiques présents dans les recommandations jusqu'au refus pur et simple de l'évaluation, en passant par toutes les gradations des modes du contournement, par exemple en créant leur propre cabinet d'audit ou en acceptant des propositions d'évaluation interne sur une journée ». « La crainte est qu'on en vienne à la démarche simplificatrice de l'accréditation qui existe dans le secteur hospitalier », redoute Michel Legros.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 3 décembre 2010.



#### **Le travail social au risque de la normalisation : le rôle structurant de l'éthique (4)**

Pour Michel Paquet, la réflexion éthique dans le travail social est restée sans lendemain, alors que le secteur médical l'a structurée de façon à la pérenniser, notamment avec l'espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) et des diplômes universitaires d'éthique. Pour Pierre Delor, directeur de l'Établissement public départemental de soins, d'adaptation et d'éducation de Lille, « aborder l'évaluation sans évoquer la question de l'éthique reviendrait à considérer l'évaluation comme un nouvel avatar de la rationalisation des coûts budgétaires ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 3 décembre 2010.

#### **Brouillages émotionnels**

Dans les représentations des professionnels, le soin relationnel est opposé au soin technique, jugé plus valorisant et mieux quantifiable. Le soin relationnel réintroduit de l'humain en contrepoids, dans une approche globale de la prise en charge : ainsi l'article R.4311 du Code de la santé publique indique que « les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade ». P. Gérardin, psychologue au service de gériatrie et au Centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nancy, rappelle que « les techniques relationnelles ou philosophies de soins sont utiles, mais ne peuvent faire l'économie d'une réflexion sur le désir de l'autre, sur ce qu'il a envie d'exprimer ou pas », et qu'« entre deux personnes en relation, il y a toujours une distance, un espace : c'est souvent de ce dernier que naissent les possibles malentendus parmi lesquels nous pouvons ne pas nous comprendre ni nous entendre ». « Les techniques relationnelles ne prennent pas suffisamment en compte ce que nous nommons les brouillages émotionnels. Qu'est-ce qui fait qu'aujourd'hui je vais rabrouer M. P., qui souffre d'une maladie d'Alzheimer, parce qu'à plusieurs reprises il vient de me dire qu'il n'a pas eu son petit déjeuner, alors que je réalise un examen des capacités cognitives à son voisin de chambre ? Ces brouillages émotionnels sont sans doute nos affects, nos sentiments, mais aussi nos résistances et nos limites. La rencontre avec l'autre suppose un minimum d'identification et de projection. C'est le si j'étais à sa place, qui nous permet une certaine compréhension et qui valide aussi, pour une part, notre position de professionnel », écrit Pascale Gérardin.

Gérardin P. *Le soin relationnel en gériatrie. Soins Gérontologie* 2010 ; 86 : 24-26.

#### **Maltraitance : évaluation interdisciplinaire pour l'expertise judiciaire**

Erika Falk, du centre de médecine légale pour la maltraitance des personnes âgées de San Francisco (Californie, Etats-Unis), et ses collègues du comté de Los Angeles et de l'Université de Californie à Irvine, présentent l'intérêt d'une équipe associant gériatres et psychologues dans la consultation et l'éducation des victimes, de leurs aidants et des professionnels. Les éléments-clé sont les visites à domicile, l'évaluation psychologique et fonctionnelle, le travail interdisciplinaire et l'expertise judiciaire.

Falk E et al. *Geriatricians and psychologists: essential ingredients in the evaluation of elder abuse and neglect. J Elder Abuse Negl* 2010 ; 22(3-4) : 281-90. Juillet 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20711915](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20711915)

#### **Bientraitance en établissement : auto-évaluation 2010**

L'opération « Bientraitance des personnes âgées » a été lancée en octobre 2008 par le secrétariat d'Etat à la Solidarité. Depuis cette date, les établissements d'hébergement (EHPAD) accueillant des personnes âgées dépendantes doivent s'inscrire dans une démarche d'auto-évaluation de leurs pratiques de bientraitance. Le questionnaire a été révisé pour le rendre plus lisible. Les EHPAD doivent le remplir en ligne via un portail Internet selon les modalités transmises par chaque ARS.

Kevin Charras, responsable de programmes d'interventions psychosociales, et Federico Palermi, adjoint au responsable du pôle études de la Fondation Médéric Alzheimer, ont participé à la méthodologie d'élaboration du guide et du questionnaire d'évaluation. ANESM. *Guide de remplissage. Questionnaire « bienveillance des personnes âgées accueillies en établissement »*. [www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr), 25 novembre 2011.

### Appétit : le goût des autres

La quête de nourriture, le « manger pour vivre », a longtemps représenté pour l'homme la première de ses préoccupations. Au cours des siècles, le repas est devenu un moment de convivialité, d'échanges, de codes et de rituels sociaux dépassant le seul plaisir de la satiété. Mais qu'en est-il lorsqu'au fil de l'avancée en âge les relations s'étiolent ? s'interroge Elisabeth Rogez, cadre de santé du réseau *Agekanonix* à Villeneuve-la-Garenne (Hauts-de-Seine). Comment redonner envie de manger et le goût des autres ? Mme B, âgée de quatre-vingt-cinq ans et qui vit seule chez elle, a finalement accepté d'ouvrir sa porte à l'infirmière du réseau ; cette première visite, autour d'un petit café, permettra d'en prendre un deux fois par semaine et de rouvrir progressivement le livre de cuisine pour évoquer recettes et plats d'antan. Un jour, elle a ouvert son placard de cuisine et a demandé à l'infirmière de préparer une pâte à crêpes pour « sentir le beurre à deux ». Cela a été le début d'une lente rééducation. Peu à peu, des menus respectant ses goûts lui ont été proposés. Sa gardienne vient désormais une fois par semaine partager un jus de fruit avec un gâteau sec pour le « quatre heures ». Après un an de suivi par le réseau, Mme B descend faire ses courses avec l'aide ménagère qu'elle a bien voulu accepter pour nouer un contact et « faire plaisir à son médecin ». Elle admet que faire la queue chez le poissonnier, ou ailleurs, la distrait.

Rogez E. *Altération des relations sociales à domicile et inappétence. Soins Gériatriques* 2010 ; 86 : 31-32. Novembre-décembre 2010.

## Débats et recherche

---

### Alimentation et vieillissement cérébral

Une tendance récente est de considérer la malnutrition de la personne atteinte de démence dans une approche contextuelle incluant les facteurs sociaux, culturels et environnementaux (Stockdell et Amella), par l'étude des interactions du binôme aidant-aidé au cours des repas (Rivière et al) et de l'aspect fondamentalement psycho-social de l'alimentation durant le temps du repas (mealtime), qui émerge comme un nouveau concept (Keller HH et al).

La signification du refus alimentaire peut être perçue comme le témoin ultime de la liberté de l'individu, ou comme un désir de mort. Chez l'aidant, un fardeau élevé associé à un état de malnutrition de l'aidé pourrait être compris comme une vision insupportable de son proche dénutri, source de souffrance et de culpabilité (Ferry et al).

Barberger-Gateau P et al. *Alimentation et vieillissement cérébral. Une relation complexe. Gériatrie et société* 2010 ; 134 : 107-121. Septembre 2010. Amella E. *Feeding and hydration issues for older adults with dementia. Nurs Clin North Am* 2004 ; 39(3):607-623.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15331305](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15331305). Stockdell R et Amella EJ. *The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale: determining how much help people with dementia need at mealtime. Am J Nurs* 2008 ; 108 (8) : 46-54. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18664760](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18664760).

Rivière S et al. *Cognitive function and caregiver burden : predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry* 2002 ; 17(10) : 950-955.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12325056](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12325056). Keller HH et al. *Mealtime experiences of families with dementia. Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2006 ; 21(6) : 431-438.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17267376](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17267376). Ferry M et al. *Nutrition de la personne âgée*. 2002. Paris : Masson. 327 p.

### **La démence au stade avancé : une maladie terminale**

Pour le Dr Christophe Trivalle et ses collègues de l'unité fonctionnelle de soins de suite à orientation Alzheimer et gériatrie-psycho-geriatrie à l'hôpital Paul-Brousse de Villejuif (Val-de-Marne), la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est peu évoquée dans les différents plans Alzheimer. La prise en charge de ces malades nécessite non seulement des moyens et une formation adaptée des soignants, mais aussi une réflexion médicale et éthique, tant à l'hôpital qu'en institution. Même si la maladie est reconnue incurable, la démence n'est pas perçue comme une maladie terminale ni par les familles ni par les soignants.

Au stade sévère, les pathologies démentielles se caractérisent par une « phase de soins palliatifs chronique ». La prise en charge palliative doit s'inscrire dans le continuum d'une prise en charge au long cours par une équipe pluridisciplinaire. En ce qui concerne la prise en charge elle-même, elle est peu différente en soi de celle des autres patients en fin de vie, en dehors des troubles du comportement. L'évaluation et la prise en charge de la douleur sont prioritaires.

Pour les auteurs, les démences au stade avancé doivent être considérées comme des maladies en phase terminale. Les patients ont droit à une prise en charge palliative adaptée et optimale. Dans les cas les plus difficiles, ils devraient pouvoir être admis en unités de soins palliatifs.

Burlaud A et al. *Maladie d'Alzheimer et soins palliatifs. Revue de Gériatrie*, novembre 2010.

### **Lien social en gériatrie : quel étayage éthique ? (1)**

Frédéric Blondel, maître de conférences en sociologie, chercheur au Laboratoire de changement social (LCS) de l'Université Paris-Denis Diderot, et Sabine Delzescaux, maître de conférences en sociologie, chercheur au Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé (*Legos*) à l'Université Paris-Dauphine, étudient la notion de lien social en gériatrie. « Dans nos sociétés modernes », écrivent-ils, « le lien social renvoie globalement à trois registres qui se combinent entre eux : les normes sociales, les relations de proximité sociale et les relations intrafamiliales. Dans les périodes d'abondance, ces trois registres tendent à converger vers la même disposition éthique à l'égard des personnes vieillissantes et dépendantes. Chacun s'accorde sur l'importance d'un accompagnement capable de leur garantir un état de bien-être dont on souhaiterait bénéficier soi-même. Dans les périodes de crise, ces registres tendent au contraire à se désynchroniser, les attentes devenant contradictoires ». S'appuyant sur une recherche-action et prenant comme illustration le film *La Ballade de Narayama* du cinéaste japonais Shohei Imamura (Palme d'Or au Festival de Cannes 1983), les deux sociologues mettent en avant la fragilité du lien qui relie les « vieux vieillards » au corps social et la force et l'impuissance, selon les contextes, des liens intergénérationnels tissés dans la sphère intrafamiliale. Comment étayer, au plan éthique, les solidarités intergénérationnelles ? Au niveau politique, si la qualité de l'accompagnement des personnes vieillissantes et la capacité des personnes impliquées dans ce champ à défendre cette éthique font consensus, les acquis sont toujours susceptibles d'être remis en question par les nécessités ou les idéologies du moment.

Blondel F et Delzescaux S. *D'une génération à l'autre, les menaces de délitement du lien social. Soins Gérontologie* 2010 ; 86 : 20-23. Blondel F et Delzescaux S. *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance. Centre de ressources multihandicap*, septembre 2010. [www.crmh.fr](http://www.crmh.fr).

### **Lien social en gériatrie : quel étayage éthique ? (2)**

Pour Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux, les modalités nouvelles de l'accompagnement qu'appelle le vieillissement supposent un soutien constant des équipes par les directeurs. Or l'articulation entre médicalisation et projet social est de moins en moins évidente, et les nouvelles pratiques de l'accompagnement peuvent être anxiogènes pour les professionnels :

« le passage d'un projet de vie centré sur le maintien des acquis à un autre centré sur l'accompagnement du déclin de la vie ne va pas sans interpellier le sens de leurs missions et de leur positionnement professionnel. Lorsque la dimension éthique de l'accompagnement des personnes vieillissantes dépendantes entre en tension avec la pénibilité du travail, qui elle-même se combine à l'anxiété générée par certaines situations d'accompagnement, les professionnels oscillent selon les contextes et les conditions de travail entre engagement professionnel et routinisation des pratiques, entre reconnaissance et déni de l'altérité ». La solidarité est « marquée par l'ambivalence des professionnels à l'égard des liens sociaux qui les unissent aux personnes dépendantes vieillissantes ».

Blondel F et Delzescaux S. *D'une génération à l'autre, les menaces de délitement du lien social. Soins Gérontologie* 2010 ; 86 : 20-23. Blondel F et Delzescaux S. *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance. Centre de ressources multihandicap, septembre 2010. [www.crmh.fr](http://www.crmh.fr).*

### **Lien social en gériatrie : quel étayage éthique ? (3)**

Du point de vue des aidants familiaux, affirment Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux, « la dévitalisation du lien social constitue la plus grande menace qui puisse peser sur les personnes vieillissantes dépendantes accueillies en institution ». « Les attentes des familles excèdent la conscience qu'elles pourraient avoir des contraintes de gestion pesant sur l'établissement. On peut penser que la surveillance qu'elles exercent est à la mesure bien souvent de l'angoisse qui les saisit lorsqu'elles ont le sentiment d'assister à une dépersonnalisation de l'accompagnement. Or ce qui reste à la personne âgée dépendante, c'est précisément son statut de sujet et la singularité de sa vie, de son être au monde ».

Blondel F et Delzescaux S. *D'une génération à l'autre, les menaces de délitement du lien social. Soins Gérontologie* 2010 ; 86 : 20-23. Blondel F et Delzescaux S. *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance. Centre de ressources multihandicap, septembre 2010. [www.crmh.fr](http://www.crmh.fr).*

### **La volonté en tant que faculté**

Le département d'ergothérapie de l'Université d'Illinois à Chicago (Etats-Unis) a étudié la volition (la volonté en tant que faculté) chez huit personnes atteintes de démence au stade modéré et résidant en unité de vie spécifique pour personnes atteintes de troubles de la mémoire. Trois thèmes émergent, en interaction : la variation de l'expression de la volonté, la redéfinition d'une activité porteuse de sens (meaningful occupation) et la puissance (potency) de l'environnement social. L'expression de la volonté diffère d'une personne à l'autre, elle se modifie selon les intérêts passés et présents, et les personnes malades ont tendance à modifier leurs activités selon leurs capacités. L'expérience vécue des participants reflète de façon cohérente la dynamique entre leur environnement social et la personne dans l'expression de sa volonté.

Raber C et al. *A phenomenological study of volition in everyday occupations of older people with dementia. British Journal of Occupational Therapy* 2010; 73(11): 498-506. [www.ingentaconnect.com/content/cot/bjot/2010/00000073/00000011/art00002](http://www.ingentaconnect.com/content/cot/bjot/2010/00000073/00000011/art00002).

### **Fin de vie : plan de soins anticipés (1)**

Pour Thierry Pepersack, de la clinique de gériatrie à l'hôpital *Erasmus* de Bruxelles (Belgique), peu de personnes âgées en fin de vie atteintes de maladies chroniques non malignes ont accès à des soins palliatifs. Le fait que ces patients mourant avec une démence présentent des besoins en soins de santé comparables à ceux requis par les patients oncologiques n'est pas encore bien établi. Pourtant leurs familles dénoncent un manque de plan de soin anticipé ainsi qu'un niveau insuffisant de contrôle des symptômes associé à une situation de détresse face à la douleur, aux escarres, à la constipation, aux difficultés respiratoires. En comparant les patients mourant de démence avancée ou de cancer

terminal, il apparaît que les personnes atteintes de démence sont plus à risque de subir des interventions lourdes et de ne pas bénéficier de plan de soin anticipé. Les modèles visant à déterminer le pronostic à plus de six mois chez des patients déments ont généralement une mauvaise valeur prédictive, reflétant la nature non prédictive des maladies non oncologiques. Toutefois, un certain nombre de variables en rapport avec la fragilité et la morbidité existent pour aider le clinicien à identifier les patients âgés, présentant des maladies non oncologiques associées à un mauvais pronostic et à un besoin d'approche palliative. Des modèles pronostiques validés apportant aux cliniciens des recommandations sur l'intensité des soins à apporter aux patients déments sont encore nécessaires. Une recherche qui analyse l'effet d'une évaluation gériatrique globale et de soins palliatifs gériatriques sur le devenir psychosocial de patients déments et de leurs soignants est souhaitable. L'établissement d'un plan de soin anticipé et de directives anticipées permet de répondre aux souhaits des patients.

Pepersack T. *Fin de vie des patients déments : aspects éthiques*. *Rev Méd Brux* 2010 ; 31 : 333-334. [www.amub.be/rmb/article.php?id=658](http://www.amub.be/rmb/article.php?id=658).  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21089412](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21089412).

### **Fin de vie : soins anticipés (2)**

L'équipe du Professeur Diana Wilkie, titulaire de la chaire de recherche en sciences infirmières et directrice du centre pour la transition de fin de vie à l'Université d'Illinois à Chicago (Etats-Unis), propose aux personnes malades et aux familles, parmi les interventions de soutien, un plan de soins anticipé (*advance care plan*) concernant la réanimation cardiaque ou la ventilation assistée chez les personnes atteintes de démence.

Westenhaver TF et al. *Advance care plans for CPR or mechanical ventilation in patients with dementia*. *Nurse Pract* 2010 ; 35(12) : 38-42. décembre 2010  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21088562](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21088562).

### **Suicide médicalement assisté**

En Allemagne, le suicide assisté est encadré par le droit criminel et désapprouvé par les instances professionnelles. Un médecin qui voudrait aider une personne atteinte de démence à se suicider doit être absolument certain que la maladie n'interfère pas avec la capacité de prise de décision de la personne malade. Pour un malade jeune, le motif de la demande n'est habituellement pas la souffrance, mais ses attentes négatives concernant son avenir. Si l'offre de soins palliatifs est suffisante, le temps de progression de la maladie n'implique pas la notion de souffrance insupportable qui justifierait un suicide assisté, selon Hans Lauter, ancien chef de service de psychiatrie à l'Université technique de Munich. Néanmoins, certaines circonstances, comme par exemple la valeur qu'un individu attribue à son intégrité ou à l'unité narrative de sa vie, pourraient éventuellement fournir une justification pour l'assistance à la fin de vie volontaire (*life termination*). Pour Hans Lauter, un médecin qui aide une personne démente à accomplir un acte suicidaire ne viole pas nécessairement les principes essentiels de l'éthique médicale. Cependant, en considérant spécialement les conséquences sociétales potentielles du suicide médicalement assisté dans le cas de la démence, l'attitude de rejet des autorités médicales contre ce type d'acte devrait être considérée comme bien fondé et légitime.

Lauter H. *Physician-assisted suicide in dementia ?* *Nervenarzt* 2010, 14 novembre 2010.  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21076806](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21076806) (article en allemand).

### **Recherche chinoise en travail social (2)**

Peishan Yang, du département de travail social de l'Université nationale de Taiwan, explore le sens du « vieillissement productif » à partir d'entretiens auprès de personnes centenaires. La personne la plus âgée de la famille joue un rôle important. Les centenaires ne sont pas seulement des symboles de la valeur de la vie et d'ancrage des traditions familiales, ils sont également un exemple de longévité et de survie pour les jeunes générations, et leurs histoires de vie sont des histoires vivantes d'une nation. Le vieillissement productif, qui se

construit tout au long de l'existence, est bi-directionnel, du passé vers l'avenir et réciproquement. La recherche chinoise en travail social dispose depuis 2008 d'une revue internationale à comité de lecture, *China Journal of Social Work* (articles en anglais, résumés en anglais et en mandarin). Des chercheurs en travail social des Universités de Shanghai et Pékin (Chine), de l'Université d'Hawaii à Honolulu (Etats-Unis) et de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), y ont publié les résultats d'une enquête comparative sur l'aide familiale, menée auprès de deux mille deux cents aidants familiaux, en Californie et en Chine, mettant en évidence des différences culturelles significatives en ce qui concerne la proportion d'aidants masculins, la durée et la quantité d'aide apportée par l'aidant principal et l'impact sur sa santé physique et mentale. De part et d'autre du Pacifique, la charge émotionnelle est un facteur prédictif de conséquences négatives pour la famille, pouvant être allégées par un soutien social.

Yang P. *What is productive in Taiwanese centenarians' lives? A challenge for the definition of productive ageing.* *China Journal of Social Work* 2010 ; 3(2) : 125-137. Juillet 2010. DOI :10.1080/17525098.2010.492635. Arnsberger P et al. *Family caregiving in the Pacific Rim : results of a survey conducted in California, Shanghai and Beijing.* *China Journal of Social Work* 2008; 1(3):221-236. Novembre 2008. DOI: 10.1080/17525090802404773.

## État des lieux

---

### Géolocalisation

Le Conseil général de Haute-Savoie est pilote de l'expérimentation nationale d'un système de géolocalisation GPS (global positioning system) auprès de trois établissements d'hébergement et huit personnes vivant à domicile. Le périmètre au-delà duquel une alarme se déclenche est établi par la famille de la personne malade. Ce service est mis en place en partenariat avec le service de la téléalarme du Conseil général.

[lyon.france-webzine.com](http://lyon.france-webzine.com), 24 novembre 2010. <http://rhone-alpes-auvergne.france3.fr>, 19 novembre 2010.

### Célébrités

A l'occasion de l'émission de Laurent Delahousse Un jour/un destin du 23 novembre sur France 2, consacrée à Annie Girardot, Julia Baudin, journaliste à *TVMagazine*, s'interroge : « somme-nous tenus, ou pas, de révéler, ou pire, de nous répandre sur la santé des personnes célèbres ? ». Pour Marie Parent, psychologue clinicienne, « les médias sont très fautifs, en ce qu'ils profitent de la déchéance d'une célébrité à des fins lucratives. C'est pathétique, malsain, voyeuriste. En revanche, la maladie révélée à des fins d'utilité publique, comme la création d'une association d'aide aux patients ou la collecte de fonds pour alimenter la recherche, devient œuvre humanitaire si elle est bien gérée ». Selon la psychosociologue Claudine Herzlich, « la maladie, une des expériences humaines les plus importantes, représente une articulation très étroite de ce qui est le plus individuel et le plus collectif. C'est un phénomène éminemment social ».

[www.tvmag.com](http://www.tvmag.com), 23 novembre 2010.

### Besoins non satisfaits à domicile

L'équipe de Martin Orrell, spécialiste de recherche psychosociale au département de neurosciences de l'*University College de Londres* (Royaume-Uni), a mené une étude auprès de cent cinquante-deux personnes atteintes de démence vivant à domicile et cent vingt-huit aidants, pour mieux comprendre leurs besoins, leurs réseaux sociaux, leur qualité de vie et leurs difficultés physiques ou psychologiques. 85% des participants ont été recrutés dans les dispositifs publics nationaux de prise en charge (*National Health Services*) et 15% dans d'autres organisations sociales et associatives.

Les besoins non satisfaits les plus fréquents pour les personnes malades étaient les activités dans la journée (50.7%), la compagnie (39.5%) et le soutien à la détresse psychologique (30.9%). Les facteurs prédictifs de l'insatisfaction des besoins sont un nombre plus élevé de symptômes psychologiques et comportementaux, une faible implication dans le réseau social de proximité, un aidant plus jeune et une anxiété élevée de l'aidant.

Les réseaux sociaux et les symptômes psycho-comportementaux ont un effet indirect sur la qualité de vie évaluée par les personnes malades elles-mêmes, à partir de leurs besoins insatisfaits. Pour les auteurs, des interventions visant à réduire les besoins insatisfaits, à travers le traitement des symptômes psychologiques et comportementaux et l'implication des personnes démentes dans la vie de la cité, pourraient potentiellement améliorer leur qualité de vie.

Miranda-Castillo C et al. *Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. Health Qual Life Outcomes* 2010; 8(1):132, 12 novembre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21073721](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21073721).

### Antipsychotiques

Les autorités sanitaires et les institutions d'hébergement du Massachusetts (Etats-Unis) ont lancé une campagne pour réduire l'utilisation inappropriée d'antipsychotiques chez les personnes atteintes de démence vivant en établissement. En 2009, 22% des résidents avaient une prescription d'antipsychotiques non-conforme aux indications. Laurie Hendon, infirmière gériatrique en charge de cette initiative, explique que, malgré les avertissements sur les notices de médicaments (black box warnings) précisant clairement les risques d'effets indésirables graves voire mortels de ces médicaments chez les personnes atteintes de démence, ils continuent à être prescrits pour maîtriser leur comportement dans un contexte de contrainte budgétaire concernant les effectifs de personnel soignant.

[www.mcknights.com](http://www.mcknights.com), 19 novembre 2010.

### Médicaments déguisés

C Haw, psychiatre et J Stubbs, pharmacien à l'hôpital *St Andrew* de Northampton (Royaume-Uni), publient une analyse de la littérature concernant l'administration déguisée de médicaments chez les personnes âgées, et passent en revue les recommandations britanniques sur les aspects éthiques et juridiques de la pratique, répandue selon les études dans 43% à 71% des maisons de retraite du Royaume-Uni, et qui concerneraient 1.5 à 1.7% des personnes hébergées.

Haw C et Stubbs J. *Covert administration of medication to older adults: a review of the literature and published studies. J Psychiatr Ment Health Nurs* 2010; 17(9):761-768. Novembre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21040220](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21040220).

### De la vulnérabilité à la maltraitance

*Gérontologies sans frontières* propose, dans son numéro d'octobre 2010, les actes du colloque « de la vulnérabilité à la maltraitance ». Selon le gériatre Robert Moulias, président d'*ALMA France*, la vulnérabilité (que les médecins appelleraient plus volontiers fragilité) « place la personne sous l'emprise de ceux qui l'assistent ou la soignent. La voici exposée aux négligences passives si ses aidants professionnels ou familiaux, malgré leurs bonnes intentions, ne sont pas contents de ses besoins ou ignorent comment y faire face ou pire, altèrent ses libertés et sa qualité de vie par abus de précautions. Si les aidants familiaux ne sont pas responsables de leur ignorance des besoins et des bonnes réponses à apporter, à partir de quand, pour un professionnel, l'inconscience des besoins ou l'ignorance des bonnes réponses devient-elle coupable. Qui, alors, en est responsable ? Le professionnel lui-même ? La structure dont il dépend qui n'a pas vérifié sa compétence ou assuré sa formation aux tâches qui lui ont été confiées envers une personne vulnérable ? ». La sanction n'est pas une réponse aussi simple qu'il n'y paraît. « Nous manquons d'outils de mesure opposables », déplore Robert Moulias. Et que faire lorsque la violence a lieu au sein de la famille ? « Quand la victime ne veut pas voir sanctionner son fils ou son conjoint, ni

même en être séparée ? Quand le professionnel harceleur, maltraitant et manipulateur, est vigoureusement défendu par son syndicat contre le reste d'une équipe de professionnels, eux parfaitement bien traitants ? ». « Quand il s'agit de négligence par inconscience des besoins ou par ignorance des réponses, par épuisement », ajoute Robert Moulias, « la réponse efficace est bien plus souvent la sensibilisation, qui permet la prise de conscience et la prise de responsabilité, la formation professionnelle ou la médiation ».

*Gérontologies sans frontières*, 15 octobre 2010.

### Etats généraux Aidants-Aidés

Les premiers Etats-généraux *Aidants et Aidés* se sont tenus à Paris le 23 novembre 2010. L'évènement était parrainé par le généticien Axel Kahn, président de l'Université Paris-Descartes, pour qui « la dépendance fonde notre humanité » : « c'est en me voyant dans le miroir déformé des yeux de l'autre que je peux avoir accès à l'image de moi, que je prends conscience de mon humanité. Le regard de l'autre m'indique qu'il me considère comme un être digne de considération, voir même d'admiration, de tendresse, éventuellement de désirs et lorsque cela ne vient pas spontanément je tente de faire venir ce sentiment chez l'autre. Cette dépendance de l'un à l'autre est évidente. Cet autre m'est indispensable. Sans lui je ne peux être moi-même. On s'humanise et on se façonne seulement au contact de l'autre. Cette interdépendance fait naître la valeur centrale de réciprocité mais aussi d'autonomie de chacun et d'empathie, c'est à dire la capacité à comprendre les sentiments de l'autre. Et puis, lorsqu'une personne engloutie dans un marigot, ne revendique pas une autonomie mais un bambou, la réciprocité implique la solidarité ».

[www.vivapresse.fr](http://www.vivapresse.fr), 24 novembre 2010.

### Soins palliatifs

AM Torke, de l'Institut *Regenstrief* d'Indianapolis (Etats-Unis), et ses collègues du centre d'éthique médicale de l'Université d'Indiana, l'Alliance internationale pour les soins palliatifs de Londres (Royaume-Uni) et la *National Hospice and Palliative Care Organization* à Alexandria (Virginie, Etats-Unis), ont mené une enquête sur les obstacles et les facteurs pouvant faciliter le développement des soins palliatifs pour les personnes atteintes de démence, auprès de deux cent quarante directeurs de structures accueillant des personnes en fin de vie (hospice care). Quatre vingt ont répondu. Les obstacles les plus souvent cités par les directeurs sont l'ignorance des familles et des médecins quant à l'existence des soins palliatifs, le besoin de services de répit et les politiques de remboursement. Les besoins les plus importants sont l'information familiale, le soutien aux aidants et les symptômes comportementaux. Les facteurs clés de succès sont le travail en équipe pluridisciplinaire, la collaboration avec les organisations de proximité et les alternatives à une fin de vie agressive.

Torque AM et al. *Palliative care for patients with dementia: a national survey*. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58(11): 2114-2121. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21054292](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21054292).

### Prix 2010 de la Fondation Médéric Alzheimer : prix Donateurs

L'association *Famidac* (Rocles, Ardèche) a été récompensée par un grand prix Donateurs (17 500 euros) dans son effort pour soutenir les familles d'accueil et faire connaître la formule d'accueil familial proche de la vie ordinaire, encore peu répandue (1.3% de l'hébergement des personnes âgées en France). Principes éthiques, co-construction d'un projet de vie personnalisé, cadre de vie, accompagnement au quotidien, travail en réseau, formation, soutien : *Famidac* publie sur son site les recommandations sur l'accueil familial de Marie-Jo Guisset Martinez, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer et Alain Villez, conseiller technique de l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux).

*Fondation Médéric Alzheimer*, 30 novembre 2010. [www.famidac.fr](http://www.famidac.fr), 6 décembre 2010. *Revue APAJH*, novembre 2010.



## Prix 2010 de la Fondation Médéric Alzheimer : Trophées des dix ans

Cinq trophées ont été décernés à l'occasion des dix ans de la Fondation. Le jury était composé en partie d'anciens lauréats.

Le troisième prix (4 000 euros) a récompensé l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Giblaine* à Créhen (Côtes-d'Armor), pour la mise en place d'une réflexion éthique appliquée aux pratiques, qui renforce la prise en compte par l'ensemble de l'équipe du consentement des résidents, et favorise la personnalisation de l'aide apportée à chacun.

Deux quatrièmes prix *ex aequo* (3 000 euros) ont été décernés d'une part au Service de maintien à domicile (SMD) de Lyon, qui a questionné ses pratiques en mettant en place des instances éthiques pour mieux accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile, ainsi qu'un livret individuel d'accompagnement, et d'autre part à l'hôpital local *René le Hérisse* d'Antrain (Ille-et-Vilaine), qui a souhaité préserver la citoyenneté et les habitudes de vie des personnes malades, en leur donnant l'opportunité d'aller faire des courses au marché le samedi, de partager les déjeuners avec le personnel, d'aller au café boire une bière, avec la volonté de respecter les goûts de chacun et de renouer avec la « vraie vie ».

*Fondation Médéric Alzheimer*, 30 novembre 2010.

## Questions de société

---

### Obligation alimentaire et devoir de secours

Le gérant de tutelle d'une personne résidant dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées a assigné en justice le mari de celle-ci et ses quatre enfants pour obtenir l'augmentation de leur contribution aux frais de séjour, au titre de leur obligation alimentaire. L'article 205 du Code civil prévoit que les enfants doivent des aliments à leur père et mère dans le besoin. La Cour d'appel de Pau a condamné l'époux et les enfants à verser une pension alimentaire, tout en rappelant le devoir de secours entre époux. Dans un arrêt du 4 novembre 2010, la Cour de cassation a cassé l'arrêt palois et renvoyé l'affaire devant la Cour d'appel de Toulouse, estimant que le mari est tenu à un devoir de secours qui prime l'obligation alimentaire découlant de la parenté, à moins qu'il ne soit dans l'impossibilité de fournir à lui seul les aliments dont son épouse a besoin. Le Conseil économique, social et environnemental avait noté, dans un avis de 2008, que l'obligation alimentaire était aujourd'hui souvent invoquée en raison du « renchérissement des coûts de fonctionnement des établissements sanitaires et sociaux et de la relative modestie des revenus de certaines catégories de retraités »

*Cass civ 1, n°09-16-839*, 4 novembre 2010. [www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr). *Actualités sociales hebdomadaires*, 3 décembre 2010. Basset C (rapporteur). *L'obligation alimentaire : des formes de solidarité à réinventer. Avis du Conseil économique et social*, 13-14 mai 2008. [www.conseil-economique-et-social.fr/rapport/docton/08051914.pdf](http://www.conseil-economique-et-social.fr/rapport/docton/08051914.pdf).

### Vulnérabilité financière

Les plus âgés des baby-boomers arrivent à l'âge de la retraite. La chaîne de télévision américaine CBS diffuse une série de reportages du Dr Jonathan LaPook sur le thème du vieillissement. Mony John de Leon, directrice du centre de santé du cerveau de l'Université de New York (NYU), prévient du risque que courent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en ce qui concerne la gestion de leurs finances personnelles. Le secteur des services financiers prend conscience que les banquiers et les courtiers en placement (brokers) peuvent voir des personnes âgées plus fréquemment que leurs familles, surtout lorsque celles-ci sont éloignées géographiquement. Des formations ont été initiées pour que les employés de banque détectent des signes d'alerte, tels que la confusion, des

changements d'humeur, ou la perte d'objets, indique Susan Axelrod, vice-présidente de l'autorité de régulation du secteur financier (*FINRA-Financial Industry Regulatory Authority*) et directrice des pratiques de vente. Elle conseille aux familles de désigner un représentant juridique pour les questions d'argent de la personne malade, de mettre en place un système de prélèvements automatiques pour le paiement des factures (à vérifier mensuellement) et de créer une liste des comptes bancaires et des mots de passe, pour ne pas recourir, plus tard, à un comptable mandaté par les autorités judiciaires. Le blog *Advanced Asset Management* détaille ces démarches.

Un Américain sur cinq âgé de plus de soixante-cinq ans est victime d'escroquerie financière, selon l'association *Investor Protection Trust*, qui soutient dans vingt-deux Etats des programmes de formation des consommateurs aux décisions d'investissement. Ce programme a été développé à partir d'un projet pilote de la *Baylor School of Medicine* (Houston, Texas) et les ressources de l'association proviennent d'amendes payées par les institutions financières condamnées en justice. La division financière de l'Etat de Géorgie met en place une formation des médecins, éligible à la formation médicale continue, pour signaler des cas de maltraitance financière dont ils auraient connaissance.

*Family Caregiver Alliance*, 2 décembre 2010. [www.cbsnews.com](http://www.cbsnews.com), 17 novembre 2010. <http://aamilc.wordpress.com>, 2 décembre 2010. [www.ajc.com](http://www.ajc.com), 5 décembre 2010.

### Cinquième risque : choix politique, choix de société (1)

La dépendance est un risque assurable, soutient Manuel Plisson, qui a publié une thèse de doctorat sur la question à l'Université Paris-Dauphine, sous la direction du Pr Jean-Hervé Lorenzi (travaux récompensés par la Fondation Médéric Alzheimer). Mais le débat est plus large. Pour Jean-Hervé Lorenzi et Hélène Xuan, de la Fondation du Risque, l'enjeu de la dépendance relève avant tout d'un choix de société. « Le coût de la dépendance dépendra pour les deux tiers d'un choix politique bien plus que des effets du vieillissement, qui ne pèse que pour un tiers dans le coût de la dépendance. Les dernières estimations le portent à 1 à 2% du PIB. Faut-il alors faire le choix de mettre en place une cinquième branche ? Rien n'est moins sûr. En faisant de la prise en charge de la dépendance un élément phare de la solidarité nationale, il faut d'abord peser sur les actifs les coûts de la dépendance. Le vieillissement coûtera déjà à la société la quasi-totalité de ses gains de productivité. Peut-on en toute rigueur prélever tous les gains de productivité des actifs pour les dédier à la vieillesse ? Alors que règne l'incertitude sur le risque épidémiologique des maladies entraînant la dépendance, il ne paraît pas non plus très opportun d'ajouter un facteur supplémentaire d'accroissement du déficit de la Sécurité sociale. L'épargne de long terme, orientée vers la dépendance, régulée, répondant à une mission de service public, pourrait offrir de meilleures opportunités. En définitive, la question de la dépendance va bien au-delà du simple problème de financement. Elle pose la question de l'organisation de la solidarité entre les générations, au sein du cercle familial, comme au niveau territorial : elle implique une réorganisation des villes et de ses aménités afin de faire des villes de « distraits » adaptés à une population qui vieillit majoritairement. La gestion du problème de la dépendance sera un signe fort de la place et du rôle que nous donnons aux seniors dans nos sociétés vieillissantes. Car la dépendance n'est pas un phénomène en soi : elle est le résultat des parcours de vie professionnelle des individus, de leurs conditions de vie et de leurs conditions de travail. Il est donc légitime de vouloir leur préserver une vie sociale dans les meilleures conditions possibles ».

*Fondation Médéric Alzheimer*, 30 novembre 2010. Plisson M. *Assurabilité et développement de l'assurance dépendance ? Thèse de doctorat de sciences économiques* (JH Lorenzi, directeur). Université Paris-Dauphine. 27 novembre 2009. [www.dauphine.fr/fileadmin/mediatheque/chaires/chaire\\_transition/pdf/these\\_Plisson\\_2009.pdf](http://www.dauphine.fr/fileadmin/mediatheque/chaires/chaire_transition/pdf/these_Plisson_2009.pdf) (texte intégral). [www.slate.fr/story/30609/societes-vieillissantes-condamnees-croissance-leviers](http://www.slate.fr/story/30609/societes-vieillissantes-condamnees-croissance-leviers), 23 novembre 2010. *Les Echos*, 2 décembre 2010.

### **Cinquième risque : choix politique, choix de société (2)**

Sur le blog de *L'Express*, dans un article intitulé *La tyrannie de la solitude*, l'économiste Jacques Attali relativise l'impact financier de la dépendance, et souligne l'importance politique du débat voulu par Nicolas Sarkozy. Il écrit : « s'il est un des rares sujets sur lesquels le président de la République semble faire l'unanimité aujourd'hui, c'est celui de l'importance de régler d'urgence le problème de la dépendance. A droite comme à gauche, chacun semble penser que, en raison de l'allongement de l'espérance de vie, nous allons être bientôt noyés sous une armée de vieillards impotents, alzheimerisés ou parkinsoniens, dont les retraites ne suffiront pas à payer le coût de leur entretien, et qu'il faudra assister pendant de très longues années. Chacun croit que, si nous ne sommes pas capables de financer ce risque à l'avance, nous verrons réapparaître les anciens mouirois, où des millions de vieux seront abandonnés pendant des décennies à un sort pitoyable.

« En réalité », argumente Jacques Attali, « le fait de vivre plus longtemps n'augmente pas la durée de la dépendance, il ne fait que retarder la dernière année de vie, où se concentre l'essentiel des dépenses de santé. Sauf pour le petit nombre de ceux qui sont ou seront dépendants : ils sont un million aujourd'hui (trois millions si on compte les dépendances légères), et leur nombre n'augmentera que de 1 à 1.5% par an d'ici à 2040. La durée moyenne de la dépendance est de 3.7 ans pour les hommes. Un an de plus pour les femmes. La moitié des gens atteignant soixante-cinq ans connaîtront une année de dépendance. Seulement 6% des hommes et 15% des femmes connaîtront plus de cinq ans de vie en dépendance. Leur coût, aujourd'hui de l'ordre de 1% du produit intérieur brut (PIB), augmentera de 4% par an, dont 2.7% par an à la charge des ménages, dont 1.1% couvert par les retraites. Ce qui reste à financer n'augmentera donc que de 1.6% par an. Où est l'avalanche financière ? De plus, le progrès technique va réduire ces dépenses en améliorant la santé, et en permettant un maintien à domicile. Enfin, les dépenses d'aide aux dépendants créent un grand nombre d'emplois ».

<http://blogs.lexpress.fr/attali/>, 23 novembre 2010.

### **Cinquième risque : choix politique, choix de société (3)**

Pour Jacques Attali, « la dépendance n'est donc pas un enjeu majeur aujourd'hui. En réalité, la raison pour laquelle ce sujet terrifie est que nous sommes dans des sociétés où domine de plus en plus l'égoïsme, le chacun pour soi, et la solitude. Chacun pense, au fond, qu'il sera abandonné par ses enfants, qu'il a d'ailleurs abandonné, et qu'il ne peut compter que sur lui-même, ou sur la société, mais plus sur ses proches. D'où un débat qui va tourner sur le seul étroit dilemme entre financement par des cotisations d'un « cinquième risque » (par la société) ou par l'assurance (par soi-même). De plus, en invoquant la nécessité de financer ces dépenses soi-disant cataclysmiques, les partisans de la réduction des dépenses de santé pensent trouver un argument de plus pour justifier leur position. Enfin, comme nous sommes de plus en plus dans une société dominée par des vieux, ce n'est pas un hasard si le président a choisi comme grand défi national ce sujet et non celui de l'école maternelle : ceux qui craignent les mouirois votent : ceux qui sont oubliés sans formation initiale de qualité ne votent pas. Là se met en place l'engrenage : Les jeunes, qu'on oublie, se vengent sur les vieux, qui vivent aux crochets des plus jeunes. Si l'on veut sortir de ce cercle infernal, il faut reconnaître que le vrai débat de la dépendance est ailleurs, dans l'attention que les uns ont pour les autres, sur le lien familial, sur la façon dont les parents s'occupent des enfants, sur l'empathie, la fraternité, l'altruisme. Le président a raison de vouloir un débat sur le sujet de la dépendance. Il ne vaudra que si on n'en exclue aucune dimension ».

<http://blogs.lexpress.fr/attali/>, 23 novembre 2010.

### **Les sociétés vieillissantes sont-elles condamnées ?**

« Pour sauver les vieux, il faut sauver les jeunes ! L'économie de la connaissance est un virage vital pour les sociétés vieillissantes : l'investissement dans l'enseignement supérieur est la clef de la croissance de la productivité et de l'innovation », affirment Jean-Hervé

Lorenzi et Hélène Xuan. Une telle politique de formation est-elle possible ? « Nous partons de loin. Si la taille de la génération des seize à vingt-quatre ans qui entre aujourd'hui sur le marché du travail est presque équivalente à celle qui part en retraite, trois jeunes sur cinq seulement sont suffisamment formés pour remplacer les générations sortantes. Et l'immigration ne saurait à elle seule combler ce déficit : seuls 5% des expatriés hautement qualifiés des pays de l'OCDE choisissent de migrer vers la France, contre 37% pour les Etats-Unis, où les perspectives professionnelles des minorités sont autrement plus attractives ». Quant à la validation des acquis de l'expérience (VAE) pour amorcer une seconde carrière, elle est à la peine. En 2008, seules vingt-six mille personnes ont pu bénéficier d'une certification.

[www.slate.fr/story/30609/societes-vieillissantes-condamnees-croissance-leviers](http://www.slate.fr/story/30609/societes-vieillissantes-condamnees-croissance-leviers), 23 novembre 2010. [www.slate.fr/story/28515/jeunes-manifestation-retraite](http://www.slate.fr/story/28515/jeunes-manifestation-retraite), 23 octobre 2010.

### Présidence belge : conférence Alzheimer 2010 (1)

Deux ans après la conférence de Paris, la présidence belge de l'Union européenne a organisé une conférence de haut niveau à Bruxelles, avec pour thème « améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence : un défi pour la société européenne ». Pour l'ex ministre de la santé Magda Alvoet, coordonnatrice de la conférence au nom de la Fondation *Roi Baudouin*, « la session qui a suscité le plus grand enthousiasme fut celle portant sur l'image de la maladie, le nom à lui donner ou à ne pas lui donner. D'une enquête réalisée dans la grande majorité des pays européens, il ressort que l'image négative dominante pose réellement problème. Si tout le monde reconnaît qu'il ne s'agit bien sûr pas de positiver une réalité qui reste difficile à vivre, on déplore que l'image véhiculée dans les médias ou même via les associations, soit le plus souvent réduite aux dernières phases de la maladie. Or, plusieurs études montrent que la présence d'une image par trop négative pèse sur les personnes concernées ainsi que sur leurs aidants proches. Jusqu'à accélérer le processus de la maladie car lorsque l'on se sent regardé d'une certaine façon, on l'incorpore aussi d'une certaine manière », déclare-t-elle dans un entretien à Laurence Dardenne de *La Libre Belgique*. Que faire pour changer le regard sur la maladie ? « En Allemagne », explique-t-elle, une initiative appelée *Confettis plein la tête* a réussi à atteindre quatre millions de personnes, dans la gare centrale de Berlin. Cette campagne montrait des personnes atteintes sous un autre jour, dans des situations où elles jouissaient encore pleinement de la vie. On les voyait danser, couchées dans l'herbe à regarder les fleurs, visiblement heureuses ! Un autre moment fort, qui amène à voir la maladie d'un tout autre œil, fut le témoignage particulièrement émouvant et intéressant d'un malade écossais. Son dynamisme, sa volonté de faire bouger les choses, sa capacité à formuler ce dont les malades ont besoin et ce qu'ils ne veulent pas, étaient étonnants ».

*La Libre Belgique*, 27 novembre 2010.

### Présidence belge : conférence Alzheimer 2010 (2)

Que souhaitent les patients ? Pour Magda Alvoet, « clairement, ils ne veulent pas être patronnés, considérés uniquement comme des bénéficiaires. Certains, comme ce témoin écossais, estiment avoir un engagement sociétal. Il a notamment participé à la formulation et à la définition du plan national écossais sur la maladie d'Alzheimer. Lors de réunions hebdomadaires, il fait des propositions concrètes visant à améliorer la qualité de vie des malades. Quelles sont les autres initiatives pratiques qui lui semblent prometteuses ? « En Finlande, l'association Alzheimer s'est penchée sur les façons d'influencer l'opinion publique et diminuer la peur qui persiste au sein de la population par rapport à cette maladie. Il leur est apparu que l'utilisation du mot *démence* s'avérait très effrayante, ce qui est d'ailleurs très proche de la sensibilité francophone, contrairement à la Flandre où l'on parle de *démence* sans problème. A présent donc, les Finlandais évoquent plus volontiers des *problèmes* ou des *difficultés de mémoire*. Depuis qu'ils ont appelé leurs réunions *groupes de mémoire*, davantage de personnes y assistent et osent s'exprimer. En nommant simplement les choses autrement, ils ont réussi à faire en sorte de pouvoir parler plus

facilement de la maladie, de la rendre visible et moins effrayante. Toujours par rapport à l'image de la maladie, en Allemagne et en Angleterre, des personnalités - dont un célèbre écrivain - atteintes d'Alzheimer n'hésitent pas à parler publiquement de leur maladie, ce qui aide beaucoup de patients qui éprouvaient une gêne, voire de la honte. Il est aussi important d'oser en parler pour pouvoir poser aussi tôt que possible le diagnostic et entreprendre un traitement qui permettra de ralentir dans une certaine mesure l'évolution de cette affection. Même s'il faut admettre que les espoirs fondés il y a quelques années en ce qui concerne les traitements n'ont pas donné les résultats escomptés ».

*La Libre Belgique*, 27 novembre 2010.

### **Présidence belge : conférence Alzheimer 2010 (3)**

Pour Magda Alvoet, les soins à domicile sont une piste à privilégier « de plus en plus, en posant toutefois clairement des balises, comme un soutien adéquat et efficace à l'aidant proche qui, à l'heure actuelle, porte plus de 60% des soins sur ses épaules. La Suède a défini des directives nationales traduites en programmes simples, par ordinateur ou téléphone, à destination des aidants proches qui peuvent bénéficier de formations gratuites ». Quant à la Belgique, si des pas importants ont été faits, comme les communes Alzheimer admis, « il reste encore beaucoup à faire, par exemple au niveau des structures de répit. Le défi s'avère beaucoup plus important qu'on le pensait il y a dix ans. Quand on sait que, d'ici 2020, la population atteinte de la maladie aura doublé ».

*La Libre Belgique*, 27 novembre 2010.

### **Recherche chinoise en travail social**

Yu-Nu Wang, docteur en sciences infirmières, enseignante au *Chang Gung Institute of Technology* de Taoyuan (Taiwan), et ses collègues, ont mené une étude auprès de cent dix-neuf aidants familiaux de personnes atteintes de démence pour comprendre comment ils conciliaient activité d'aide et activité professionnelle. L'épuisement des aidants ayant un travail à plein temps est significativement plus élevé que chez les aidants travaillant à temps partiel ou ne travaillant pas. Les aidants familiaux ayant des horaires de travail inflexibles ont davantage de symptômes dépressifs. Intégrer les contraintes de l'activité professionnelle dans l'évaluation clinique des aidants permet d'identifier des groupes à haut risque d'épuisement et de dépression. Les infirmières doivent évaluer avec les aidants la possibilité qu'ils puissent négocier des horaires de travail flexible, afin de réconcilier les responsabilités familiales et professionnelles et de réduire leur épuisement.

Wang YN et al. *Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms*. *J Adv Nurs* 2010, 16 novembre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21077933](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21077933).

### **Cadrage journalistique**

Seok Kang, du département de communication de l'Université du Texas à San Antonio (Etats-Unis), Sherice Gearhart, du département de communication média de l'Université *Texas Tech* et Hyuhn-Suhck Bae, du département communication média de l'Université *Yeungnam* (Daegu, Corée du Sud), ont analysé mille quatre cents transcriptions d'émissions de télévision, de six chaînes différentes, portant sur la maladie d'Alzheimer depuis vingt-cinq ans (1984-2008), selon la méthode d'analyse dite du « cadrage » (*news framing*), largement utilisée par les équipes de recherche en communication (D'Angelo P). Les questions (*issues*) liées aux traitements, aux histoires personnelles, aux célébrités, et à la politique sont devenues plus fréquentes au fil du temps alors que d'autres questions concernant les faits, les causes, les signes et le diagnostic ont reçu moins d'attention. Les cadrages épisodiques-thématiques sont associés positivement aux histoires personnelles et à la politique. Les résultats suggèrent que, bien que les cadrages soient plus épisodiques que thématiques, les deux cadres interagissent pour influencer l'actualité personnelle et sociale de la maladie

d'Alzheimer, le rôle des célébrités dans les représentations individuelles et collectives de la maladie étant particulièrement saillant.

Kang S et al. *Coverage of Alzheimer's Disease From 1984 to 2008 in Television News and Information Talk Shows in the United States: An Analysis of News Framing*. *Am J Alzheimer Dis Other Demen* 2010; 25(8): 687-697. 4 décembre 2010.

D'Angelo P. *News Framing as a Multiparadigmatic Research Program: A Response to Entman*. *J Communication* 2002; 52(4): 870-888. Décembre 2002.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1460-2466.2002.tb02578.x/abstract>.

#### **Prix et bourses 2010 de la Fondation Médéric Alzheimer**

En partenariat avec l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP), le prix Directeur d'EHPAD et droits des usagers (3 000 euros) a été attribué à Sylvie Page, récompensée pour son travail intitulé « livret d'accueil en EHPAD : rôle, usage et sens », réalisé dans le cadre du diplôme d'établissement « directeur d'EHPAD et droits des usagers », coordonné par les Professeurs Karine Lefeuvre-Darnajou et Christelle Routelous à l'EHESP.

Trois bourses doctorales pour l'année universitaire 2010-2011, chacune d'un montant de 10 000 euros, renouvelables une fois, ont été attribuées.

Chloé Gervès, doctorante en première année à l'Université de Versailles-Saint-Quentin (USVQ) et à l'Ecole des Hautes études en santé publique (EHESP), est soutenue pour son travail de recherche en sciences économiques et sociales de la santé intitulé « l'évaluation économique des impacts de la maladie d'Alzheimer : une perspective sociétale », sous la direction de Joël Ankri, professeur de santé publique à l'USVQ, et Martine Bellanger, maître de conférences en économie de la santé à l'EHESP.

Audrey Rieucan, doctorante en deuxième année à l'Université Paris-Descartes, est soutenue pour son travail de recherche en psychologie intitulé « les aidants dits naturels : une étude phénoménologique », sous la direction de Catherine Bungener, professeur de psychopathologie à l'Université Paris-Descartes.

Hind Mokri, doctorante en première année à l'Université Victor Segalen de Bordeaux, est soutenue pour son travail de recherche en psychologie intitulé « problématique de l'évaluation neuropsychologique chez des sujets ayant un faible niveau socio-éducatif », sous la direction d'Hélène Amieva, chargée de recherches au Centre national de la recherche scientifique, et de Jean Bouisson, professeur de psychogérontologie à l'Université Victor Segalen de Bordeaux.

*Fondation Médéric Alzheimer*, 30 novembre 2010.

La sélection des articles de la Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer a été réalisée par Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg et Fabrice Gzil.

L'éditorial a été rédigé par Jacques Frémontier, journaliste bénévole.

La rédaction de la Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer est assurée par Paul-Ariel Kenigsberg et Alain Bérard.

Pour lire l'intégralité de la Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer, cliquez [ici](#)