

Revue de presse



Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Mai-juin 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 20

Pas à pas p 2

Vivre avec la maladie p 4

Pratiques d'aide et de soin p 10

Débats et recherche p 14

État des lieux p 23

Questions de société p 26

Pas à pas

Pour la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), « l'expression "parcours de vie" est préférable aux termes de "parcours de soins" ou "parcours de santé" ». Il faut considérer la personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. « L'expression d'un projet de vie permet de rechercher en permanence la plus grande cohérence possible entre, d'une part, les aspirations de la personne, ses ressources et ses capacités, et d'autre part les aides et accompagnements qui lui sont proposés » (CNSA, *Promouvoir la continuité des parcours de vie*, www.cnsa.fr, avril 2013).

Le *Larousse* nous enseigne qu'un parcours est le trajet, l'itinéraire ou le chemin suivi par un objet ou un être vivant. Ce parcours peut être déterminé à l'avance, comme le trajet effectué par un autobus, ou être ouvert à une certaine indétermination, comme la carrière d'un individu exerçant différentes fonctions ou responsabilités tout au long de sa vie professionnelle. Certains, comme le parcours du combattant, sont jalonnés d'obstacles et de difficultés. Et il y a parfois des incidents, voire des accidents de parcours. Dans tous les cas, on peut discerner dans un parcours plusieurs étapes ou plusieurs stades, ce qui est le signe qu'un parcours n'est généralement pas un simple déplacement dans l'espace, mais qu'il affecte l'existence et modifie - parfois en profondeur - celui ou celle qui en est le sujet (www.larousse.fr).

La sociologue Monique Membrado et la géographe Alice Rouyer, ont utilisé l'approche par les parcours de vie pour analyser les rapports entre vieillir et habiter. L'ouvrage qu'elles ont coordonné pose la question suivante : « Comment vivre "chez soi" quand on entre dans le grand âge ? ». Les auteurs montrent qu'« entre les "chez-soi" de toujours, les mobilités et les diverses résidences, les choix entre rester ou partir, les déménagements ailleurs ou chez l'autre, la rupture vers la maison de retraite (...), les manières d'habiter des personnes vieillissantes sont multiples. Une question centrale les traverse : comment préserver son sentiment d'exister, comment continuer à être reconnu jusqu'au bout de la vie quand la fragilité survient ? » (Membrado et Rouyer, *Habiter et vieillir*, Erès, février 2013).

Où l'on voit que concevoir la vie comme un parcours peut être intéressant pour penser les problématiques liées au grand âge, à condition de ne pas supposer que tous les « parcours de vie » se ressemblent, et de ne pas croire que le « grand âge » appelle des solutions identiques pour tous.

La survenue d'une maladie d'Alzheimer chez un proche bouleverse considérablement la trame de ce parcours de vie, parfois bien avant ce qu'on appelle le grand âge. Pour cette raison, la Ligue des droits de l'Homme et la MACIF ont étudié les initiatives mises en place par les entreprises pour soutenir leurs salariés aidants : « Du fait de l'accroissement du nombre de personnes en perte d'autonomie, la question des discriminations au travail pour les salariés aidants de personnes dépendantes se pose de plus en plus fortement. Pour éviter ces discriminations, le soutien des employeurs et leur engagement dans la mise en place d'outils d'aide aux salariés aidants sont nécessaires » (www.macif.fr, 26 mars 2013).

Lorsqu'elles se savent atteintes de la maladie d'Alzheimer, certaines personnes souhaitent prendre les devants, afin de garder une certaine maîtrise sur leur parcours de vie. C'est ce que suggère une enquête réalisée au Royaume-Uni par Michaela Poppe, Sarah Burley et Sube Banerjee : « La qualité des soins et de l'accompagnement de fin de vie est généralement faible pour les personnes atteintes de démence. Les directives anticipées

peuvent améliorer cette qualité ». Des entretiens approfondis avec douze personnes malades et huit aidants montrent que pour les personnes malades et les aidants, discuter des directives anticipées a été positif. Cela les a aidés à penser à l'avenir, leur a permis d'exprimer leurs souhaits et a eu pour effet de soulager leur inquiétude (Poppe et al., *PLoS One*, avril 2013).

Pour Elizabeth Sampson et Alistair Burns, en revanche, les directives anticipées sont d'une « simplicité trompeuse ». Elles offrent une « fausse promesse ». Des ressources limitées, ou des questions d'organisation pratique, peuvent rendre impossible la réalisation des souhaits de la personne, comme par exemple le fait de finir ses jours à domicile (Sampson & Burns, *Palliat Med* 2013).

Alexandre Smith et ses collègues de l'Université de Californie à San Francisco ont une position plus nuancée. Selon eux, « le développement des directives anticipées rend la décision par un tiers à la fois plus facile et plus difficile. Souvent, ces documents aident à la prise de décision pour les personnes ayant perdu leur capacité. Mais dans certains cas, ces directives entrent en conflit avec ce que les médecins ou les tiers considèrent comme "les meilleurs intérêts" de la personne malade » (Smith et al., *JAMA Intern Med*, 27 mai 2013).

Apprendre que l'on est atteint de la maladie d'Alzheimer constitue le plus souvent une rupture extrêmement brutale dans un parcours de vie. Pourtant, l'annonce du diagnostic ne signifie pas la fin de ce parcours. Entourées de leurs proches, qui cheminent à leurs côtés, les personnes malades peuvent trouver les ressources pour continuer à envisager l'avenir de manière positive.

Monsieur Adachi, soixante-quatre ans, occupait un poste de cadre à la mairie d'Omuta, dans l'île de Kyushû (Japon). En 2005, il constate qu'il souffre de troubles de mémoire et en 2006 les médecins diagnostiquent une maladie d'Alzheimer. Trois ans plus tard, il doit partir en pré-retraite. Après une période de dépression, Monsieur Adachi décide de se ressaisir et d'essayer de redonner un sens à sa vie. Comme dix autres personnes malades, il vient de participer à la randonnée du Mont Miiké. Au mois de mai prochain, il participera avec son épouse à une marche de quarante-six kilomètres. A cette occasion, Monsieur et Madame Adachi porteront un maillot avec l'inscription « pas à pas ». C'est ainsi qu'ils souhaitent avancer, ce jour-là, sur ce parcours (*Yomiuri Shimbun*, 9 avril 2013).

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

Vivre avec la maladie

Retrouver pas à pas le sens de sa vie

Comme dix autres personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et venues des quatre coins du Japon, Monsieur Adachi, soixante-quatre ans, participe à « la randonnée du Mont Miiké », montagne haute seulement de trois cent quatre-vingt-huit mètres, mais dont l'ascension n'est pas dénuée de difficultés. Cette randonnée, organisée en mars dernier par la ville d'Omuta dans l'île de Kyushû, est destinée à permettre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et âgées de moins de soixante-cinq ans de consolider leur état de santé. Outre les dix participants, elle a mobilisé environ cent cinquante personnes. Au sommet du Mont, Madame Adachi regarde en souriant son mari déclarer fièrement : « Finalement, pour moi, ce n'était pas très difficile à grimper car je pratique, assidûment, la marche à pied. » Monsieur Adachi occupait un poste de cadre à la mairie d'Omuta. En 2005, il constate qu'il souffre de troubles de mémoire de plus en plus fréquents et, en 2006, les médecins diagnostiquent une maladie d'Alzheimer. Trois ans plus tard, il doit partir en pré-retraite. La perte de son travail, auquel il était très attaché, est ressentie très douloureusement par Monsieur Adachi. Après une période de dépression, Monsieur Adachi décide de se ressaisir et d'essayer de redonner un sens à sa vie. Tout d'abord, en pratiquant la marche à pied. Ensuite, à partir de 2011, en accompagnant les personnels du centre d'accueil de jour qu'il fréquente, vendre sur les marchés les légumes que l'établissement produit, activité modestement rémunérée (environ 4 euros), mais qui répond à son goût pour le travail. Enfin et surtout, en organisant avec sa femme, dans tout le Japon, des conférences destinées à mieux faire connaître la maladie d'Alzheimer et comment il tente de freiner sa progression. Au mois de mai prochain, Madame et Monsieur Adachi vont participer à une marche de quarante-six kilomètres organisée par le département d'Oita. À cette occasion, ils porteront un maillot affichant la devise adoptée par Monsieur Adachi : « pas à pas » : c'est ainsi qu'ils souhaitent avancer, ce jour-là, sur ce parcours.

Yomiuri Shimbun, 9 avril 2013. Texte original en japonais. Traduction française de Kyoko Ito-Siegel.

La maladie d'Alzheimer pour les débutants

« Je suis convaincu que vous pouvez fonctionner plus longtemps si vous continuez à faire ce que vous faisiez avant, si vous avez des activités. Mais de nombreuses personnes malades ne veulent pas admettre qu'elles ont des troubles de la mémoire et ne font rien jusqu'à ce qu'elles n'en puissent plus ». Leo van Dijk a soixante-dix-neuf ans et habite Bloemendaal (Pays-Bas). On lui a annoncé en 2009 qu'il était atteint de la maladie d'Alzheimer. Il participe aux activités d'un groupe ayant des troubles de la mémoire, notamment des visites de musées, de randonnée, de tai-chi. Il décrit son expérience dans un livre de douze pages, qu'il a lui-même conçu et édité avec le soutien de la Fondation SHDH de Haarlem (Pays-Bas), intitulé « la maladie d'Alzheimer pour les débutants » (*Alzheimer voor beginners*). Il y donne des conseils : « si vous êtes maître du rythme, vous souffrirez moins de la maladie d'Alzheimer, et vous vous disputerez moins avec votre conjoint. »

Algemeen Dagblad, 8 mai 2013. www.shdh.nl/upload/6777.pdf (site en néerlandais).

Vivre avec la maladie d'Alzheimer, de David Shenk

Aux Etats-Unis, l'écrivain David Shenk, réalisateur des documentaires *The Genius in All of Us* (Le génie dans chacun d'entre nous, 2010) and *The Forgetting – Alzheimer's: Portrait of an Epidemic* (Ceux qui oublient - La maladie d'Alzheimer : portrait d'une épidémie,

2001, lauréat d'un *Emmy Award* en 2004) prépare une série de quatre films intitulée *Living with Alzheimer's* (Vivre avec la maladie d'Alzheimer), consacrée à la capacité des aidants à faire face, qu'ils soient débutants ou expérimentés. Il a demandé à chacun des réalisateurs de mettre l'accent sur les solutions, outils et stratégies que les familles mettent en place pour se construire une vie porteuse de sens. Le message principal de chaque film sera : « voilà comment nous y arrivons, vous pouvez le faire aussi ». « Il s'agit de montrer aux familles, juste après le diagnostic, que la vie continue et que, confrontées à toutes les difficultés extraordinaires que pose la maladie d'Alzheimer, elles arrivent à faire face. Le but est de montrer comment les gens s'adaptent. »

www.aarp.org/health/brain-health/info-06-2013/living-with-alzheimers.html, 11 juin 2013.

Poésie (1)

Susanna Howard, poète, s'est assise et a attendu vingt minutes en silence qu'Ellen, atteinte de démence au stade sévère, se mette à parler. La communication verbale est une lutte pour Ellen, qui finit par murmurer : « humaine ». Susanna Howard commence à prendre note. Au fil du temps, grâce à elle, les propos d'Ellen prennent une forme totalement nouvelle. Le premier poème s'appelle « Roi ou Reine » : « On appelle cela "l'état de santé". Vous ne devez pas juste dire "Bonjour", "Bonsoir". Cela rapetisse la relation. Essayez et appréciez, intérêt, tendresse, conscience, confiance. Le fait que vous partagiez avec eux élève le sentiment. "Me sens mieux déjà". Nous rend humain. Pas juste un imbécile (*not just a dummy*). Faites semblant que vous avez tout le temps du monde ». Un second poème est intitulé « *ticking* » (tic-tac) : « Après votre départ, c'est calme. Mais mon cerveau marche toujours. Je dis ce que je pense (*I speak my mind*), ce que je ressens. Cela vient naturellement. Tout le monde peut l'avoir. Vous êtes une personne humaine, c'est tout. Mon cerveau fait toujours tic-tac. C'est très ordinaire, c'est fréquent. Mon cerveau est toujours chaud. Curieux (*inquisitive*). Tournez la page, faites-le lire. Pas tout moi, moi, moi. Après votre départ, c'est calme. Mais mon cerveau travaille encore, marche encore, fait toujours tic-tac, est encore chaud ». Susanna Howard prépare un livre mettant en avant des poèmes de personnes atteintes de démence. Elle donne les conseils suivants aux personnes qui souhaitent améliorer la communication avec leur proche malade : « prenez soin de vous ; ne recherchez pas la perfection ; ne fuyez pas devant le silence ; soyez présent. »

www.agingcare.com/Articles/finding-poetry-in-dementia-157152.htm, 11 avril 2013.

Poésie (2)

Kitty Clark McGhee et Maria Castro, de l'Université d'East-London, proposent une analyse narrative de poésies écrites par des personnes se sachant atteintes de maladie d'Alzheimer. Certains récits mettent en avant l'impossibilité des personnes malades à agir, non sur la démence, mais sur le traitement ou le contexte des soins et de l'accompagnement. D'autres récits montrent comment des tiers positionnent les personnes malades dans des constructions identitaires éloignées de l'image que les personnes malades ont d'elles-mêmes. D'autres poésies montrent que lorsque l'on reconnaît et que l'on soutient leur caractère de personne humaine (*personhood*), les personnes malades gardent un sens de bien-être et d'un but (*purpose*) dans leur univers social. Les auteurs espèrent que l'écoute des mots, en dehors des discours bio-médicaux prédominants, facilitera la réflexion continue des professionnels et les pratiques centrés sur la personne. Clark McGhee K et Castro M. *A narrative analysis of poetry written from the words of people with a diagnosis of dementia*. *Dementia*, 23 mai 2013.

www.canterbury.ac.uk/education/conferences-events/constructing-narratives/docs/Clark-McGhee,Kitty.pdf (texte intégral).

Still Mine, de Michael McGowan

Tiré d'une histoire vécue, *Still Mine* (d'abord lancé sous le titre *Still* au festival de Toronto l'automne dernier) relate l'histoire de Craig, homme âgé de quatre-vingt-neuf ans qui décide de construire de ses propres mains une maison adaptée aux besoins d'Irène, sa bien-aimée. Comme cette dernière commence à montrer les premiers signes de la maladie d'Alzheimer, Craig trouve ainsi un moyen de garder auprès de lui son amoureuse de toujours, quitte à affronter les bureaucrates. Selon les normes, le projet de Craig est « non-conforme ». « Pour écrire le scénario de *Still Mine*, le réalisateur canadien Michael McGowan s'est inspiré de l'histoire de Craig Morrison, vieil homme poursuivi à plusieurs reprises parce que la maison qu'il était en train de bâtir de ses mains - la cinquième qu'il construisait dans sa vie - ne répondait pas aux exigences des inspecteurs du bâtiment, délégués par les fonctionnaires du Nouveau-Brunswick », explique Marc-André Lussier, de *La Presse*.

www.lapresse.ca/cinema/cinema-quebecois/entrevues/201305/04/01-4647565-genevieve-bujold-still-mine-la-grande-valse.php, 5 mai 2013.

Objectif InDépendances, du collectif Dépendances & InterDépendances (1)

Pour apporter « une contribution directe, concrète, active et humanisée au grand débat national sur la prise en charge et le maintien à domicile des personnes dépendantes », le collectif *Dépendances & InterDépendances*, constitué d'associations et d'entreprises, a lancé l'opération *InterDépendances* dont le point d'orgue consiste en la diffusion des quarante épisodes de la série *Objectif InDépendance* du 8 avril au 31 mai 2013 à 18h50 sur *France 3* : quarante histoires de personnes fragiles, dépendantes, handicapées qui vivent leurs vies avec force et optimisme, gagnent leur autonomie grâce à l'aide, à l'affection et à l'amour d'un entourage présent et solidaire, composé d'aidants familiaux et de professionnels, notamment les auxiliaires de vie, qui organisent leur maintien à domicile. *InterDépendances* est une opération inédite en France : il s'agit en effet de la première grande opération nationale, interactive et participative, d'information et de sensibilisation à la prise en charge à domicile des personnes fragilisées, handicapées, dépendantes. Le programme télévisé *Objectif InDépendance* a été conçu, écrit et réalisé à 100% avec les internautes dans le cadre d'une opération éditoriale plurimédia lancée en octobre 2012 via le site dédié www.histoires-interdependances.org, et via une page *Facebook* et un compte *Twitter*. Une émission est consacrée à Michèle, âgée de quatre-vingt-cinq ans et atteinte de la maladie d'Alzheimer. Son fils et les auxiliaires de vie qui l'accompagnent l'aident à garder les automatismes de la vie quotidienne et l'enveloppent d'affection (www.france3.fr/videos/79815900).

FranceTV Education, 3 avril 2013. <http://education.francetv.fr/article/objectif-independance-o30936>, www.santemagazine.fr.

Objectif InDépendances, du collectif Dépendances & InterDépendances (2)

Henri, âgé de quatre-vingt-cinq ans, évoque sa femme Marie-Lou, âgée de quatre-vingt-quatre ans, sur le site Internet www.histoires-interdependances.org/, qui a servi pour préparer la série d'émissions télévisées. « J'ai progressivement constaté que ma femme avait des habitudes bizarres, qu'elle oubliait des choses mais rien pour autant de très inquiétant. On ne se rend pas compte de l'arrivée de la maladie jusqu'au jour où elle est partie faire une course et je ne l'ai retrouvée que vingt-huit heures plus tard à l'autre bout de Paris... Au début, je l'emmenais deux fois par semaine dans un centre spécialisé pour faire des stimulations. Un jour, ils ont déclaré que la maladie évoluait trop vite et qu'ils ne pouvaient plus s'occuper de mon épouse. J'ai alors pris le relais auprès d'elle, jusqu'au jour où j'ai moi-même fait une crise cardiaque. L'hôpital nous a alors proposé une hospitalisation à domicile. Cette prise en charge comprend les visites quotidiennes

médicales dont ma femme a besoin : kiné, infirmier, psychologue et orthophoniste ainsi que la livraison de compléments alimentaires. Il faut l'aider pour s'habiller, faire sa toilette, marcher, se lever, se coucher... J'ai aussi fait appel à une auxiliaire de vie qui assure le ménage, la préparation des repas, le petit quotidien. Ma femme ne parle plus non plus. Elle a établi avec notre auxiliaire de vie une autre forme de dialogue. Je n'accepte pas cette situation. L'accepter c'est baisser les bras. J'ai une situation à gérer. Tant que ma femme aura besoin de moi je la gèrerai en privilégiant deux aspects essentiels : la stimulation pour améliorer la marche du cerveau et surtout, l'affection qui en est le moteur principal. »

www.histoires-interdependances.org/, 12 février 2013. FranceTV Education, 3 avril 2013. <http://education.francetv.fr/article/objectif-independance-030936>.

Amitiés

« Les amitiés font partie intégrante de l'expérience humaine », écrit Phyllis Harris, du département de sociologie et criminologie de l'Université *John Carroll* à Cleveland (Ohio, Etats-Unis). « Cependant, la démence a souvent des conséquences néfastes sur les relations sociales, et de nombreux amis se retirent ». À partir d'entretiens de groupes auprès de personnes au stade léger de la maladie, de leurs aidants et de leurs amis désignés, la sociologue montre que les personnes atteintes de démence gardent des amis, l'amitié prenant des formes multiples, liées à des activités partagées ou plus profondes. Les amitiés à long terme, qui perdurent à tous les stades de la démence, sont de deux types : l'une où la personne atteinte de démence devient davantage un membre de la famille qu'un ami (suffusion ou « épanchement ») ; l'autre où le diagnostic de la démence donne l'élan nécessaire à l'approfondissement de la relation.

Harris PB. *Dementia and friendship: the quality and nature of the relationships that remain*. *Int J Aging Hum Dev* 2013; 76(2): 141-164. Avril-juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23687798.

Empreintes (1)

La sexualité demeure encore un sujet délicat quand il s'agit de la personne âgée, d'autant plus si celle-ci est touchée par la maladie d'Alzheimer. « Cette dimension de la vie conjugale est très rarement abordée par les conjoints des malades, peut-être par pudeur, peut-être parce que cet aspect du quotidien intime est masqué par de nombreuses autres préoccupations, peut-être aussi parce que les professionnels ne donnent pas le sentiment d'être disposés à entendre de telles confidences ou parce qu'ils sont démunis face à l'expression d'une plainte dans ce domaine », écrivent Marie-Claude Mietkiewicz, maître de conférences et Madeleine Ostrowski, doctorante en psychologie à l'Université de Lorraine, qui analysent la relation conjugale à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer à travers neuf ouvrages autobiographiques de conjoints accompagnant leur époux(se), publiés entre 1992 et 2012, Tous ces récits témoignent des remaniements opérés au sein du couple, afin de contrer la maladie qui émaille la relation amoureuse.

Mietkiewicz MC et Ostrowski M. *La relation conjugale à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Que nous apprennent les écrits des conjoints des malades ? Neurologie Gériatrie Psychiatrie* 2013 ; 13 : 93-100. Rezvani S. *L'Eclipse*. Arles : Actes Sud. Février 2007. ISBN 978-2-7427-6532-4. <http://actes-sud.fr/catalogue/litterature/leclipse>. Othily G. *Lettre à Emeraude, Une absence si présente face à la maladie d'Alzheimer*. Mai 2009. Paris : L'Harmattan. 60 p. ISBN 978-2-296-08580-0. www.harmattan.fr/.

Empreintes (2)

« Divulguer par l'écrit... ou glisser à la folie ? » : pour Serge Rezvani, le refuge dans l'écriture permet d'échapper à l'anéantissement. Mettre des mots sur l'horreur et retrouver le plaisir de la création à travers la mise à distance du désespoir. L'obstacle

majeur tient à sa propre incapacité à concevoir une relation sexuelle avec son épouse devenue si étrangère : « Cette femme précaire, en laquelle je ne reconnais presque plus celle que j'ai adorée pendant une vie », « son corps endormi me manque. Sa chaleur, l'odeur de sa peau au parfum de *Shalimar* me manque. Il suffirait que je monte et me glisse dans le lit, près d'elle... », « Et pourtant, non ! Je ne le peux pas ! Mystérieusement j'ai peur. Peur de ne serrer que l'empreinte de la femme aimée, l'empreinte vidée de son esprit ».

L'interrogation formulée par Georges Othily, dans *Lettre à Emeraude*, est au cœur de tous les récits : « Dans ma tête, les questions s'entrechoquent : l'être aimé, l'être chéri est-il toujours présent dans ce corps qui ne me reconnaît plus ? Les gestes d'amour et de tendresse ont-ils toujours le même sens, si ce corps que je cajole me perçoit désormais comme un étranger ? »

Mietkiewicz MC et Ostrowski M. *La relation conjugale à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Que nous apprennent les écrits des conjoints des malades ? Neurologie Gériatrie Psychiatrie* 2013 ; 13 : 93-100. Rezvani S. *L'Eclipse*. Arles : Actes Sud. Février 2007. ISBN 978-2-7427-6532-4. <http://actes-sud.fr/catalogue/litterature/leclipse>. Othily G. *Lettre à Emeraude, Une absence si présente face à la maladie d'Alzheimer*. Mai 2009. Paris : L'Harmattan. 60 p. ISBN 978-2-296-08580-0. www.harmattan.fr/.

Comprendre le rôle d'aidant par le théâtre

Eva Gjengedal, des Universités de Molde et de Bergen, et ses collègues des Universités de Volda et de Sør-Trøndelag (Norvège) ont utilisé l'expression artistique sur une scène de théâtre pour communiquer sur la vie avec la démence, à partir d'extraits littéraires et de musique. Des aidants ont été invités aux représentations et ont participé à des groupes de discussion à la fin des spectacles. Les participants se sont reconnus dans les situations évoquées sur scène, ont été touchés, et ont appris des choses. L'expression esthétique a été pour eux très importante, car porteuse de sens. L'identification avec les rôles mis en scène a créé un sentiment de communauté et de dignité, écrivent les auteurs.

Gjengedal E et al. *Brightness in dark places : Theatre as an arena for communicating life with dementia*. *Dementia*, 13 mars 2013.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2013/03/13/1471301213480157.abstract>

Vivre avec une démence au Royaume-Uni : la voix cachée de la solitude (1)

La Société Alzheimer britannique publie un rapport de soixante-six pages consacré d'une part aux résultats d'une enquête annuelle sur la qualité de vie, les choix, les droits et les besoins des personnes malades, et d'autre part à la thématique de la solitude des personnes atteintes de démence. Plus de cinq cents personnes atteintes de démence ont répondu, souvent aidées par un tiers, dont soixante-dix personnes vivant seules. En 2013, 61% des personnes malades déclarent bien vivre avec leur démence, 17% non et 22% ne savent pas. 65% se disent capables de faire des choix dans leur vie quotidienne, 28% non et 7% ne savent pas. 44.2% des personnes atteintes de démence ont un diagnostic, 38.5% au Pays-de-Galles et 63% en Irlande du Nord. 79.2% des personnes malades en Angleterre et 78.1% au Pays-de-Galles ont eu une revue de leur prise en charge par leur médecin généraliste. 75% des personnes malades déclarent avoir suffisamment de personnes autour d'elles pour leur apporter un soutien, 15% non et 10% ne savent pas.

Alzheimer's Society. Dementia 2013 : the hidden voice of loneliness. Avril 2013. www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1677 (texte intégral).

Vivre avec une démence au Royaume-Uni : la voix cachée de la solitude (2)

38% des personnes atteintes de démence déclarent avoir éprouvé un sentiment de solitude le mois précédant l'enquête. 50% ne se sont jamais senties seules et 12% ne savent pas.

63% déclarent parler à un membre de leur famille ou à des amis en face-à-face tous les jours, 24% une fois par semaine, 13% une fois par quinzaine, 4% une fois par mois, 5% moins d'une fois par mois, et 2% ne savent pas. Le contact téléphonique est moins fréquent : 25% des personnes malades parlent à leur famille ou à leurs amis tous les jours, 29% une fois par semaine. La communication électronique est quasi inexistante : seuls 12% des personnes malades l'utilisent, 87% ne l'utilisent jamais et 6% ne savent pas. Quant aux voisins, 19% des personnes malades de l'enquête leur parlent, mais moins d'une fois par mois. La Société Alzheimer se dit préoccupée, les voisins constituant un point de contact social important. L'évitement n'est pas réciproque : un sondage national auprès des personnes âgées montre que seules 16% ne se sentiraient pas à l'aise pour parler à une personne atteinte de démence, et 19% ne savent pas si elles le seraient.

Alzheimer's Society. Dementia 2013 : the hidden voice of loneliness. Avril 2013.
www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1677 (texte intégral).

Vivre avec une démence au Royaume-Uni : la voix cachée de la solitude (3)

En termes d'activités, près de 50% des personnes malades déclarent sortir uniquement dans leur voisinage immédiat une fois par semaine ou moins. 70% ont arrêté toute activité antérieure par perte de confiance en elles-mêmes. 68% ont peur de devenir confuses, et 60% ont peur de se perdre. 60% évoquent des problèmes de mobilité. Comment les personnes malades pourraient-elles se sentir moins seules ? 53% ont envie d'un contact en face-à-face. Un homme seul explique : « c'est formidable d'aller au groupe de soutien par les pairs (*Gentlemen's Peer Support Group*). C'est un vrai plaisir de parler entre hommes. Je me sens moins seul quand j'ai davantage de contacts avec d'autres êtres humains. » 24% des personnes malades aimeraient sortir davantage de chez eux, pour passer du temps avec d'autres personnes partageant les mêmes points de vue (*like-minded*). Cependant, un soutien apparaît essentiel. Deux personnes malades expliquent que, parce qu'elles vivent seules, elles n'ont personne pour les inciter ou les encourager à sortir et être actives. Une personne qui avait l'habitude de nager régulièrement regrette : « tout ce qui demande de l'initiative est maintenant hors de portée ». Une autre déclare : « Je peux faire des choses si je n'oublie pas. J'ai besoin de personnes pour aider à organiser ». Et sortir n'implique pas nécessairement d'initier des contacts : « je vais en ville à pied, je m'assois devant *Marks and Spencer* et je regarde le monde passer (*watch the world go by*). Pour sortir de chez elles, 88% des personnes malades dépendent de la famille ou des amis pour le transport.

Alzheimer's Society. Dementia 2013 : the hidden voice of loneliness. Avril 2013.
www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1677 (texte intégral).

Vivre avec une démence au Royaume-Uni : la voix cachée de la solitude (4)

62% des personnes atteintes de démence vivant seules déclarent avoir éprouvé un sentiment de solitude le mois précédant l'enquête, 18% disent avoir perdu leurs amis, 14% ne pas en avoir parlé à leurs amis et 17% ne savent pas si elles ont perdu des amis. De nombreuses raisons sont invoquées quant à la perte des amis. Certains ont déménagé, pour se rapprocher de leurs enfants ou vivre en maison de retraite. Pour certaines personnes malades, déménager est inenvisageable : elles ne veulent pas aller dans un endroit qui ne leur serait pas familier, et devenir confuses. Pour d'autres, c'est la stigmatisation qui est à l'origine de la perte des amis, ou qui rend très difficile la rencontre de nouveaux amis. Une personne malade explique : « Je ne parlerais pas de ma démence. Les gens ont un préjugé sur les personnes qui ont une démence. Ils pensent que vous êtes complètement gaga ». Quant à des visites plus fréquentes, une autre personne malade a une attitude stoïque : « oui, ce serait bien, mais en même temps les gens vivent leur propre vie et j'en suis très conscient... Je n'attends pas que les gens viennent me voir en semaine, mais le week-end, c'est différent. » Près de 60% des personnes malades vivant seules se sentent

anxieuses ou déprimées. Plusieurs personnes ne se sentent pas en sécurité seules dans leur maison. L'anxiété ne vient pas nécessairement de la solitude, mais de préoccupations pour leur santé, comme en témoigne une personne prenant des antidépresseurs. Les femmes malades vivant seules sont anxieuses de sortir seules.

Alzheimer's Society. Dementia 2013 : the hidden voice of loneliness. Avril 2013. www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1677.

Le temps de la patience

Michel Geoffroy, ancien médecin en soins palliatifs et docteur en philosophie, écrit : « la pratique des soins palliatifs en fin de vie et notamment en gériatrie nous apprend que la temporalisation des divers acteurs (malades, familles, soignants) ne se structure pas de la même façon pour les uns et pour les autres. Il est pourtant nécessaire à la rencontre entre soignés et soignants que ces derniers ouvrent leur propre temps pour permettre une co-présence avec le mourant. Cette ouverture est rendue possible grâce à une relation particulière au temps (...) : la patience ».

Geoffroy M. *Temps de la rencontre, temps de la patience. L'exemple des soins palliatifs en gériatrie. Gérontologie et société* 2013 ; 144(1) : 57-68. Mars 2013. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_144_0057.

Pratiques d'aide et de soin

L'évaluation des aspects éthiques à la HAS, de la Haute autorité de santé

La Haute autorité de santé (HAS) publie un guide méthodologique ayant vocation à être utilisé dans le cadre de procédures internes d'élaboration de ses évaluations et recommandations. L'évaluation des aspects éthiques ne relève pas d'une mission réglementaire : elle s'inscrit dans le cadre des initiatives prises par la HAS pour améliorer la qualité de ses travaux : « il est légitime que la HAS rende compte des principes qui sont en jeu, des éventuels conflits de valeurs et des conséquences des différents choix qui s'offrent aux décideurs. Elle favorise ainsi l'adéquation entre la décision et les principes ou valeurs qui sont approuvés par la collectivité ». Toutefois, « la HAS n'est pas habilitée à déterminer l'ordre des priorités de la société civile en rendant un avis au sujet d'une question éthique générale, comme d'autres institutions, telles que le Comité consultatif national d'éthique, ont compétence pour le faire ». La HAS propose une grille d'analyse, rappelant les principes de bienfaisance et non malfaisance (concepts de bénéfices, risques, tolérance, sécurité, qualité de vie, efficacité médicale, estime de soi...), d'autonomie (concepts de consentement, liberté de choix, protection de la confidentialité et de la vie privée, dépendance, vulnérabilité...) et de justice (efficacité, équité, discrimination, disparité géographique, inégalité sociale, accessibilité compensation/indemnisation...). Pour chacun des principes, les arguments de la revue de la littérature éthique sont confrontés aux conclusions des autres dimensions de l'évaluation : médicale, de santé publique, économique, sociologique, organisationnelle, juridique. Le rapport d'évaluation, remis aux décideurs, doit mettre en perspective les arguments éthiques et les conclusions des autres dimensions de l'évaluation ; analyser les conflits entre les arguments et qualifier les « désaccords raisonnables » et identifier les « nœuds de décision ».

Haute autorité de santé. *Guide méthodologique. L'évaluation des aspects éthiques à la HAS.* Avril 2013. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-05/levaluation_des_aspects_ethiques_a_la_has.pdf (texte intégral).

Mobiquial : la dimension éthique

Porté depuis 2007 par la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), le programme *Mobiquial* est une action nationale dont l'objectif est de soutenir l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles (qualité des soins et du prendre soin) en EHPAD, établissements de santé et à domicile, au bénéfice des personnes âgées et handicapées. Cette action a été lancée dans le cadre du dernier plan de lutte contre la douleur 2006-2010. Depuis 2010, ce programme est financé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) au titre de sa contribution au développement de la qualité des établissements médico-sociaux. Sébastien Doutreligne, coordonnateur du programme *Mobiquial* et Geneviève Ruault, déléguée générale de la SFGG et déléguée générale du Collège professionnel des gériatres français (CPGF), présentent la dimension éthique du programme : « Constituant le socle de l'éthique, les réflexions et interrogations portant sur la valeur et les conditions d'exercice du soin peuvent être envisagées à l'aide des outils diffusés dans le cadre du programme *Mobiquial* : élaborés autour de thèmes enjeux de santé publique, leurs contenus peuvent être intégrés dans une démarche globale, voire managériale, visant à prendre du recul face à des situations complexes ; s'interroger sur le sens et les valeurs guidant l'acte de soin, au-delà d'une logique d'action purement technique ; définir de manière collégiale et pluridisciplinaire des enjeux et des alternatives, et les partager ».

Doutreligne S et Ruault G. *La question éthique dans le programme Mobiquial. Place des outils et de la réflexion dans le prendre soin.* www.mobiquial.org/demarche-nationale/#presentation.

Racisme, un intrus à domicile

« Propos discriminatoires, comportements inconvenants, ambiance "racisante", refus de soin... Jusqu'où peut aller la discrimination raciale dans l'aide à domicile, secteur réputé pour sa diversité ? » s'interroge Frédérique Josse, du *Journal du domicile*. « S'il est impossible de chiffrer ce phénomène, les nombreux témoignages de professionnels prouvent que le problème est latent, mais qu'il peut être réglé par des outils de management et de bonnes pratiques sur le terrain ». Selon l'enquête emploi de l'INSEE réalisée en 2011, le secteur de l'aide à domicile comptabilise 17% de femmes immigrées (nées à l'étranger de nationalité étrangère) », rappelle la sociologue Christelle Avril, spécialiste des politiques de la vieillesse et auteur d'une récente enquête sur les phénomènes de discrimination raciale dans le secteur de l'aide à domicile. Ce chiffre ne comprend pas les Français originaires des départements et territoires d'outremer, où les aides à domicile nées à l'étranger et naturalisées françaises. En 2006, Micheline Mauduit et Habiba Djahnine, du cabinet *Brigitte Croff et associés*, en partenariat avec le *Greta Geforme 94* et le Fonds social européen, ont produit un kit pédagogique (projet transnational EDGAR).

Le Journal du domicile, avril 2013. Avril C. *Ambiance raciste dans l'aide à domicile. Plein Droit* 2013 ; 96 : 11-14. Mars 2013. *Brigitte Croff et associés. Kit pédagogique. Lutte contre les discriminations à l'emploi dans les métiers de proximité. Projet Equal 2005-2007*. 14 novembre 2008. <http://dafco.ac-reims.fr/gip/edgar/fichiers/ressources/>.

Des jardins qui ont du sens

« Du "jardin des rencontres" au "jardin liberté", en passant par le "jardin vitrine", la Fondation Médéric Alzheimer dresse, dans une étude tout à fait originale, une classification des espaces verts en établissements pour personnes âgées dépendantes... loin du désormais presque obligatoire "jardin thérapeutique", écrit Valérie Lespez, du *Mensuel des maisons de retraite*, « réjouissant constat que les vingt-et-un espaces consultés par la Fondation (quinze en France et six ailleurs en Europe) ont souvent été co-conçus entre les équipes, les personnes âgées et les familles, dans l'objectif premier d'améliorer la qualité

de vie ». Les usages des jardins sont-ils toujours pensés en amont ? « Pas toujours », répond Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer. « Il y a une vraie capacité de certaines équipes à se laisser surprendre par les personnes âgées, les familles, les voisins, à accueillir leurs initiatives : l'installation, par exemple, d'une cabane à outils ou d'un clapier à lapins. Les équipes se mettent alors vraiment à l'écoute des habitudes de vie des personnes qu'elles accompagnent ».

Le Mensuel des maisons de retraite, avril 2013.

Tenue vestimentaire du personnel : quel effet sur la qualité de vie des personnes malades ?

Kevin Charras et Fabrice Gzil, respectivement responsable du pôle Interventions psychosociales et responsable du pôle Etudes et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer, ont observé, dans quatre unités spécifiques Alzheimer, l'effet du port des uniformes sur la qualité de vie des personnes malades, mesurée à l'aide de l'échelle QoL-AD et d'entretiens de groupe avec les personnels. La qualité de vie des personnes malades est significativement améliorée lorsque le personnel ne porte pas d'uniforme (sauf pour les soins corporels), mais une tenue vestimentaire ordinaire. Le personnel se sent aussi plus à l'aise dans ses interactions avec les personnes malades.

Charras K et Gzil F. *Judging a Book by Its Cover: Uniforms and Quality of Life in Special Care Units for People With Dementia*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 17 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23687183.

Défense de l'autonomie

Oskar Tranvåg, de l'Université de Bergen, et d'autres chercheurs du Collège universitaire de sciences appliquées d'*Oslo-Akershus*, proposent un modèle théorique ethnographique du « soin respectueux de la dignité » des personnes atteintes de démence, à partir d'articles de contextes culturels différents explorant les perceptions professionnelles. Le principe fondamental est de « défendre l'autonomie et l'intégrité de la personne », ce qui implique d' « avoir de la compassion pour la personne », de « confirmer la valeur et le sens du soi de la personne (*worthiness and sense of self*) » et de « créer un environnement humain et porteur de sens (*purposeful environment*). » Dans certaines situations, un élément crucial est de « concilier les choix individuels pour des personnes qui ne sont plus capables de prendre des décisions sensées (*sound*) et le devoir de prendre des décisions à la place de ces personnes », ce qui implique de la « persuasion » et/ou une « contrainte légère ». Un motif de compréhension et une valeur-clé du respect de la dignité est de « protéger la valeur humaine, en se rappelant ceux qui oublient ».

Tranvåg O et al. *Dignity-preserving dementia care: A metasynthesis*. *Nurs Ethics*, 28 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23715554.

Décision partagée

Le département de rééducation et de soins aux personnes âgées de l'Université *Flinders* d'Adelaïde (Australie) a étudié la prise de décision partagée lors de cinquante réunions familiales auxquelles participent des personnes atteintes de troubles cognitifs, leurs aidants et des gériatres. Les réunions durent en moyenne trente-huit minutes et permettent d'aborder neuf sujets de discussion. La durée de la réunion est un déterminant important du comportement du clinicien en termes de décision partagée, quelles que soient les caractéristiques de la personne malade.

Milte CM et al. *Family meetings for older adults in intermediate care settings: the impact of patient cognitive impairment and other characteristics on shared decision making*. *Health Expect*, 20 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23683120.

Contention : peut-on faire autrement ?

« Le caractère délétère de la contention est reconnu ; la contention diminue l'envie et les possibilités de participation, et génère de l'ennui ; la contention frustre les soignants... » Pour le philosophe Bertrand Quentin, maître de conférences à l'Université *Paris-Est* (EA 4118 Espaces éthiques et politiques) de Marne-la-Vallée (Seine-et-Marne), « la contention des personnes âgées a toujours existé afin, dit-on, de les protéger », et un « paradigme français de la contention » serait ancré dans les habitudes. Par-delà la légitime protection de personnes qui peuvent se mettre en danger, le philosophe propose un regard ouvrant d'autres pistes.

Quentin B. « *La contention ? Mais on ne peut pas faire autrement !* ». *Gérontologie* » et *société* 2013 : 144 : 111-119. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_144_0111.

« Être en compagnie des autres a un effet miroir apaisant et stimulant »

« Pour prendre en charge ses résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, l'équipe n'a pas opté pour une unité fermée mais pour un pôle d'activité de soins adaptés, un PASA », explique Sophie Bily, directrice de la *Résidence de Raymond* à Agen (Lot-et-Garonne). « Tous les résidents sont ensemble, notamment au moment des repas, les patients Alzheimer ne demeurent pas confinés entre eux. Pour les canaliser, des activités spécifiques encadrées par une psychologue et une aide médico-psychologique leur sont proposées tous les jours. » Elle précise : « l'accueil de jour est destiné aux familles gardant chez elles leur parent. Chez nous, il s'agit de nos résidents permanents. Cette unité est totalement financée par la DDASS, par l'État donc, le Conseil général la labellise. Il n'en coûte pas plus aux familles, ce service est compris dans le prix de notre séjour. » « Ces patients ont toujours besoin d'être occupés. Toutes les activités proposées ont des visées thérapeutiques. Il s'agit de calmer leur angoisse. » Sur soixante-et-onze résidents, quatorze participent au PASA, divisés en deux groupes. Jardinage, cuisine, relaxation pour certains : « il ne faut surtout pas les mettre en échec. » Le PASA est ouvert de dix heures à dix-sept heures tous les jours. Le reste du temps, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent au milieu des autres. Les portes de sortie de l'établissement sont sécurisées et les patients sont équipés de bracelets déclenchant une alarme. « C'est beaucoup moins anxiogène pour tous les résidents et pour les familles également, qui constatent la différence lors des visites. Depuis que nous avons mis en œuvre ce pôle, nous avons constaté un changement évident. Les résidents atteints de ces troubles du comportement sont beaucoup moins agressifs, retrouvent une bonhomie, gênent moins les autres résidents. Les crises d'angoisse se sont pratiquement arrêtées. Le fait d'être en compagnie des autres a un effet miroir apaisant et stimulant. »

La Dépêche, 7 mai 2013.

Douleurs et démences

« Tous les jours, en institution, comme à domicile, des patients douloureux ne sont pas correctement pris en charge sous prétexte qu'ils sont déments et qu'on ne peut pas ou mal les évaluer. On entend cette phrase terrible : "Il crie ? C'est normal, il est dément !" Cette réalité, que nous trouvons inacceptable, nous a conduits à proposer à la communauté médico-soignante, depuis 2010, un colloque, pratique, multi professionnel et capable de donner des pistes de réflexion et des modalités de suivi antalgique pour le quotidien de ces patients », écrit Jean-Marie Gomas, coordonnateur de l'unité fonctionnelle Douleur chronique et soins palliatifs à l'hôpital *Sainte-Périne* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). « Le patient âgé, même atteint de démence, peut présenter des douleurs physiques. Or, trois difficultés majeures se présentent : l'évaluation complexe de la douleur physique et de la souffrance morale ; la mise en place et le suivi du traitement dans un contexte de grande fragilité ; les exigences éthiques de rester "utile" », centré sur le patient et son confort. Le quatrième colloque national « douleur et démences », qui

s'est tenu le 7 juin 2013, s'est enrichi de l'expérience de la Fondation Médéric Alzheimer et de celle de la *Croix Rouge française*, qui y ont présenté certains de leurs travaux.

<http://sante-medecine.commentcamarche.net/forum/affich-1433897-4eme-edition-du-colloque-national-douleurs-et-demences>, 26 avril 2013.

Le guide du "bien mourir à domicile" du Social Care Institute for Excellence

Le *Social Care Institute for Excellence* britannique publie un guide sur le « bien mourir à domicile ». En termes de recherche et de politique publique, le guide met en avant le déficit en soins et accompagnement de proximité (généralistes, infirmières, autres professionnels de santé et professionnels médico-sociaux), le besoin de coordination, le besoin de formation qualifiante des professionnels, les importantes économies réalisables par le maintien à domicile, qui permet d'éviter l'hospitalisation. L'ouvrage propose de nombreux exemples d'initiatives locales.

Social Care Institute for Excellence. Dying well at home: the case for integrated working. SCIE Guide 48. Mai 2013. www.scie.org.uk/publications/guides/guide48/files/guide48.pdf (texte intégral).

Débats et recherche

Biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien : forte variabilité

Dans une étude portant sur deux cent onze personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, le groupe ADNI (*Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*) a mis en œuvre les recommandations de diagnostic américaines (*National Institute on Aging-Alzheimer's Association*). La présence d'un biomarqueur amyloïde positif et d'un seul marqueur de lésion neuronale fait conclure à une « haute probabilité » de maladie d'Alzheimer dans 87% des cas. 10% des personnes ont un test amyloïde négatif alors qu'elles présentent une maladie d'Alzheimer. « Une large proportion de personnes ayant une maladie d'Alzheimer peuvent être classées dans la catégorie "maladie d'Alzheimer hautement probable", à partir des biomarqueurs recommandés, concluent les auteurs. Une minorité peut être à tort exclue du diagnostic de maladie d'Alzheimer. « Dans une population bien définie de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, une incohérence importante des biomarqueurs peut être observée au niveau individuel. »

Lowe VJ et al. *Application of the National Institute on Aging-Alzheimer's Association AD criteria to ADNI.* *Neurology*, 3 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23645596.

Comment expliciter le concept de dignité ?

Jan-Cédric Hansen, médecin coordonnateur à l'EHPAD hospitalier *Asselin-Hédelin* d'Yvetot (Seine-Maritime), rappelle que la nature innée, ontologique [relative à l'être en tant que tel] de la dignité de l'homme n'a pas toujours été évidente et partagée depuis l'introduction du concept de *dignitas* par Sénèque au I^{er} siècle dans ses *Lettres à Lucilius*, définie comme la valeur de ce qui n'a pas de prix, qui n'est pas négociable, « intrinsèque » à l'homme en quelque sorte, opposée au concept de *pretium*, la valeur de ce qui a un prix, qui peut être négocié, échangé, par symétrie « extrinsèque ». Aujourd'hui, les professionnels travaillant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ont la difficile tâche de mettre en œuvre le concept de dignité présent dans les textes de loi et règlements, « souvent mis en avant mais rarement explicité ». Jan-Cédric Hansen propose un concept dual de la dignité qui rapproche les deux modalités « ontologique » et « acquise » dans une représentation opérante : « il existerait donc deux dignités. Celle "d'ego", "je", "moi-même" et celle d'"alter ego", "autrui", "l'autre". La dignité "d'ego", c'est la mienne. Elle est de valeur ontologique

indéniable. Elle porte ma valeur intrinsèque inaliénable et commande l'attention d'autrui. La dignité d'"alter ego", c'est celle que me reconnaît en pratique autrui, l'autre. Elle est acquise à travers mon comportement et fluctue en fonction de la nature, conforme ou non, de ce comportement vis-à-vis de l'attente de l'autre et/ou des règles sociales de mon groupe d'appartenance. Elle colore l'attachement, la considération, le respect que me porte l'autre. La première serait donc "essentielle" et générale, la seconde "existentielle" et singulière". »

Hansen JC. *De la nature duale de la dignité en EHPAD*. *Revue de gériatrie* 2013 ; 38(4) : 295-303. www.revuedegeriatrie.net/index.php.

Éthique appliquée aux pratiques : méthodes (1)

Daniel Strech et ses collègues, du centre d'éthique et de droit des sciences de la vie à l'Université de Hanovre (Allemagne) ont mené une revue qualitative systématique des questions éthiques dans les soins cliniques aux personnes atteintes de démence. Ils ont retenu une centaine d'articles de référence, et recensé cinquante-six questions éthiques pour les équipes soignantes.

Daniel Marson, du département de neurologie à l'Université d'Alabama à Birmingham (Etats-Unis), passe en revue la question de la capacité financière, que la personne atteinte d'une possible démence ait une capacité suffisante pour gérer ses finances en toute autonomie, ait besoin d'être orientée pour une évaluation de sa capacité financière, ou soit exploitée ou maltraitée financièrement par des tiers.

Strech D et al. *The full spectrum of ethical issues in dementia care: systematic qualitative review*. *Br J Psychiatry* 2013; 202: 400-406. Juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23732935.

Marson DC. *Clinical and ethical aspects of financial capacity in dementia: a commentary*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2013; 21(4): 382-390. Avril 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23498385.

Éthique appliquée aux pratiques : méthodes (2)

En Chine, Victor Lui et ses collègues, du département de psychiatrie de l'Hôpital *Tai-Po* de Hong-Kong, en collaboration avec l'Université de Pennsylvanie et l'Université *Columbia* de New York, ont testé la version chinoise de l'échelle ACED (*Assessment of Capacity for Everyday Decision-Making*). Une étude portant sur quatre-vingt-dix personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, quatre-vingt-douze personnes atteintes de déficit cognitif léger, et quatre-vingt-treize personnes sans troubles cognitifs, montre que seules 53.5% des personnes au stade de la maladie d'Alzheimer, contre 94.6% des personnes au stade du déficit cognitif léger, sont estimées compétentes. Cependant, les personnes atteintes de déficit cognitif léger présentent des troubles légers mais significatifs dans les capacités de compréhension, d'appréciation et de raisonnement.

Lui VW et al. *Structured assessment of mental capacity to make financial decisions in Chinese older persons with mild cognitive impairment and mild Alzheimer disease*. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2013; 26(2): 69-77. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23504307.

Éthique et vieillissement : de quoi parle-t-on ? (1)

Lydie Audureau et ses collègues, du centre de documentation de la Fondation nationale de gérontologie (FNG), proposent une bibliographie sélective sur l'éthique et le vieillissement, la thématique du numéro de mars 2013 de *Gérontologie et société*. Selon Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, « l'éthique n'a pas pour vocation de nous renforcer par des fausses vérités, mais de nous renforcer par des justes questionnements ».

Chantal Delsol, professeur de philosophie dans la même université, évoque « la souffrance comme caprice ennobli », et estime qu'un homme est « digne parce qu'il souffre. » « La

dignité humaine fondée sur une ontologie et une histoire sacrée a laissé place à l'âge moderne à une dignité fondée sur des caractéristiques. Pour les contemporains, cette caractéristique est la sensibilité. Ainsi le mal est-il réduit au malheur, ce qui traduit une volonté de rendre subjectif le critère du respect. » Pour Bertrand Quentin, maître de conférences à l'Université Paris-Est (EA 4118), « notre modernité tardive est un peu prise au piège : elle aurait voulu clamer la volonté inaliénable des uns et des autres, mais en réduisant la pensée à des neurones et le corps aux fonctionnalités et à la chimie, elle a sapé la possibilité d'une dignité inaliénable. Le critère de la sensibilité et de l'aptitude à souffrir ouvre un éventail à la fois trop large puisque tout animal doit être protégé, et trop étroit, voire inquiétant, puisque si l'aptitude à sentir avec réflexivité consciente est suspectée, l'expulsion de la catégorie de "personne" nous guette aussitôt ».

Audureau L, Béghi A et Besson I. *Bibliographie sélective. Gérontologie et société* 2013 ; 144(1) : 171-178. Mars 2013. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2013-1-p-171.htm. Quentin B. *Une éthique du vieillissement qui ne se paye pas de mots. Gérontologie et société* 2013 ; 144(1) : 13-18. Mars 2013. www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2013-1-page-13.htm (texte intégral). Delsol C. *Digne parce qu'il souffre. Gérontologie et société* 2013 ; 144 : 31-40. Mars 2013. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_144_0031.

Éthique et vieillissement : de quoi parle-t-on ? (2)

Faut-il une éthique particulière pour les personnes âgées ? Non, répond Dominique Folscheid, professeur émérite de philosophie à l'Université Paris-Est : « quel que soit leur état, elles ne sont pas des sous-espèces d'humains, mais des personnes comme les autres. Et pourtant, une étrange forme d'éthique est en train d'apparaître à travers l'impératif du "bien vieillir". Sous ses critères et ses normes, elle dissimule en effet des éléments typiquement "jeunistes", qui nous renvoient à une éthique utilitariste, libertaire et consumériste ».

Hughes Bensaïd, médecin coordonnateur en EHPAD des résidences *DomusVi Les Marines et Rabelais* à Asnières, estime qu'il convient d' « aborder l'humain non pas comme celui qui habite le monde, y travaille, le connaît, mais comme celui qui y vieillit, s'y retire, se défait de sa condition d'être, de son *inter-essement* [du latin *interesse* : être entre ; être parmi ; être présent ; assister à ; être distant], le retrait « signifiant déjà, de par l'attente et la patience du temps, comme un "après vous Monsieur", comme une déposition du moi pour l'autre, un "se livrer", éthique première. La rencontre des œuvres de Levinas, de la *Métamorphose* de Kafka et de l'expérience gériatrique invitent à repenser le vieillissement à la fois comme modalité du psychisme et éveil éthique de l'homme ». Éric Fiat, maître de conférences à l'Université Paris-Est, considère lui aussi que « la vieillesse s'inscrit dans la logique métamorphique de la vie » : « tragiquement, notre monde tend à en faire une maladie et à refuser certaines de ses manifestations radicales comme la démence. Pourtant, seul un vivant peut connaître la vieillesse et il serait anormal de ne pas vieillir. » Seule une éthique assumant les métamorphoses imposées par le temps et ne faisant pas de la pensée consciente l'essence de l'homme pourra appeler authentiquement à avoir pour les vieillards "la main qui veille et le cœur endurent". »

Folscheid D. *À nouvelle vieillesse, éthique nouvelle ? Gérontologie et société* 2013 ; 144(1) : 19-30. Mars 2013. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_144_0019. Bensaïd H. « *Éveil à l'impensé de notre vieillissement* ». *Gérontologie et société* 2013 ; 144(1) : 69-81. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_144_0069. Fiat E. « *Face aux métamorphoses, la main qui veille et le cœur endurent* ». *Gérontologie et société* 2013 ; 144(1) : 41-55. Mars 2013. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_144_0041.

Evaluation neuropsychologique de la capacité : quels critères influencent les psychiatres ?

Une étude menée par le Professeur Barton Palmer, du département de psychiatrie de l'Université de Californie à San Diego (Etats-Unis), auprès de soixante-dix-sept personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et cinq psychiatres expérimentés, explore les critères de jugement des psychiatres lorsqu'il s'agit de nommer un représentant de la personne malade pour les questions relatives à la recherche et le consentement à participer à un essai clinique. Plusieurs échelles sont utilisées : *MacArthur Competence Assessment Tool-Clinical Research* ; *Capacity to Appoint a Proxy Assessment* (pour l'évaluation de la capacité) ; *Mattis Dementia Rating Scale* (pour l'évaluation neuropsychologique). Les consultations d'évaluation sont filmées et la capacité est déterminée de façon catégorique par un panel de cinq psychiatres. Du point de vue des psychiatres, la capacité à nommer un représentant et à consentir à un essai clinique randomisé d'un médicament dépend de la conceptualisation des personnes malades et de leur fonctionnement cognitif. Pour les chercheurs, il serait utile d'établir des recommandations plus explicites et standardisées du rôle de la mémoire à court terme dans la détermination de la capacité.

Palmer BW et al. *Neuropsychological correlates of capacity determinations in Alzheimer disease: implications for assessment*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2013 ; 21(4): 373-381. Avril 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23498384.

Interventions psychosociales auprès des aidants

L'Association américaine de psychiatrie a retenu, parmi les « publications les plus influentes » de 2012, la méta-analyse des interventions psychosociales auprès des aidants vivant à domicile, réalisée par Henry Brodaty et Caroline Arasaratnam, du Centre de recherche collaborative sur la démence à l'Université de Nouvelle-Galles du Sud (Sidney, Australie). Parmi mille sept cents articles, ces auteurs ont sélectionné vingt-trois études de haute qualité méthodologique. Seize de ces études satisfont aux critères des essais cliniques contrôlés et randomisés. Elles concernent un effectif total de trois mille trois cents aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. Ces interventions réduisent significativement les symptômes comportementaux et les réactions négatives des aidants. Si l'ampleur de cette réduction est faible à modérée (34% pour les symptômes comportementaux et 15% pour les réactions négatives des aidants), elle peut être favorablement comparée avec les résultats des essais cliniques de médicaments. La signification clinique est évidente : même de simples changements de comportement peuvent aider les familles à maintenir plus longtemps un proche à domicile. Ces améliorations peuvent être obtenues sans effets indésirables ni de risques connus. Les caractéristiques des interventions les plus efficaces sont l'individualisation prenant en compte des comportements, des besoins et des contextes spécifiques, durant neuf à douze séances, avec une évaluation des besoins permettant d'identifier les interventions les plus pertinentes ». « Si ces interventions étaient des traitements médicamenteux, elles devraient être en voie d'enregistrement rapide ». Ces interventions « devraient être au centre de la prise en charge clinique des troubles psycho-comportementaux des personnes atteintes de démence ». Les défis principaux restent la mise en œuvre de ces interventions à une grande échelle, et leur financement. Au plan de la recherche, beaucoup de travail reste à faire en termes d'optimisation des effets cliniques, de la pertinence de l'intervention, de la mise en œuvre, de l'évaluation économique.

Focus 2013; 11(1). Février 2013. www.dsm.psychiatryonline.org, 1er février 2013. Brodaty H et Arasaratnam C. *Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia*. *Am J Psychiatry* 2012; 169(9): 946-953. 1er Septembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22952073 (texte intégral).

Parcours de vie (1)

Pour la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), « l'expression « parcours de vie » est préférable aux termes de « parcours de soins » (limités aux impacts pour le secteur sanitaire) ou « parcours de santé » (qui risque d'être interprété de façon restrictive aux seuls secteurs sanitaire et médico-social) ». Il faut en effet considérer la personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. La logique du parcours de vie intègre donc, en amont du parcours, la prévention primaire et sociale, et en aval le soutien à domicile, l'accueil familial et social. « Cette notion, qui repose donc sur le vécu de la personne dans son environnement, interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé, éducation, formation, justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité, logement, emploi, etc.) et met l'accent sur le besoin de continuité des différentes formes d'accompagnement ».

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. « *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé* ». Extrait du rapport 2012. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Avril 2013. www.cnsa.fr/IMG/doc/Promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie.doc (texte intégral).

Parcours de vie (2)

La CNSA préconise une évolution en profondeur des politiques de santé vers une organisation plus intégrée. Une telle organisation permettrait de dépasser les cloisonnements institutionnels et de lever les obstacles tarifaires et juridiques à une bonne articulation des interventions des différents professionnels. Pour la CNSA, « la parole et les choix de l'usager sont centraux : cette capacité à écouter la personne dans la complexité et la diversité de ses besoins, à accompagner l'expression d'un savoir profane, est une marque - hélas sous-estimée - de la prise en charge médico-sociale. L'expression d'un projet de vie permet de rechercher en permanence la plus grande cohérence possible entre, d'une part, les aspirations de la personne, ses ressources et ses capacités, et d'autre part les aides et accompagnements qui lui sont proposés. En effet, doivent être pris en compte à la fois son projet de vie personnel, son état de santé, son autonomie dans la vie quotidienne, son environnement familial et social et ses ressources. Ces différentes dimensions seront amenées à évoluer tout au long de la vie de la personne et nécessiteront un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en œuvre, en fonction de ses besoins, de ses choix et de l'évolution de son environnement (tolérance de la société envers la différence, adaptation des réponses, accessibilité...) ».

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. « *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé* ». Extrait du rapport 2012. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Avril 2013. www.cnsa.fr/IMG/doc/Promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie.doc (texte intégral).

Technologies d'assistance : poupées, robots, dignité

Gary Mitchell et Hugh O'Donnell publient une revue sur l'utilisation thérapeutique des poupées chez les personnes atteintes de démence : les bases théoriques sont « mal connues et moralement douteuses », écrivent les auteurs.

Wendy Moyle, directrice du centre de recherche clinique et d'innovation en pratique de proximité de Queensland (Australie), en collaboration avec la *Fachhochschule* de Francfort (Allemagne) et l'Université de Northumbria à Newcastle (Royaume-Uni), a mené une étude randomisée auprès de dix-huit résidents atteints de maladie d'Alzheimer au stade modéré à sévère, comparant l'efficacité d'une intervention de lecture d'une part et l'usage du robot phoque *Paro* d'autre part. Trois évaluations ont été faites, en utilisant différentes

échelles (*Quality of Life in Alzheimer's Disease ; Rating Anxiety in Dementia, Apathy Evaluation Scale, Geriatric Depression Scale et Revised Algase Wandering Scale*). Le robot phoque procure davantage de plaisir que la lecture. Un effectif plus important est toutefois indispensable pour avancer des conclusions. À l'Université de Sheffield (Royaume-Uni), Amanda Sharkey explore la relation entre dignité et robots compagnons. En utilisant l'approche par les "capabilités" (*capability approach*) pour évaluer les effets possibles des robots animaux sur la dignité humaine, elle affirme que ceux-ci peuvent étendre les capacités des personnes âgées. Bien que les preuves soient encore limitées, les robots animaux comme le phoque *Paro* pourraient donner aux personnes âgées fragiles atteintes de démence la possibilité d'une meilleure santé, d'une anxiété réduite, leur offrir une opportunité accrue de s'attacher à des objets en dehors d'elles-mêmes, et de s'engager dans des interactions sociales.

Mitchell G et O'Donnell H. *The therapeutic use of doll therapy in dementia*. *Br J Nurs* 2013; 22(6): 329-334. 28 mars 2013. www.internurse.com/cgi-bin/go.pl/library/article.cgi?uid=97683;article=BJN_22_6_329_334;format=pdf. Moyle W et al. *Exploring the Effect of Companion Robots on Emotional Expression in Older Adults with Dementia: A Pilot Randomized Controlled Trial*. *J Gerontol Nurs* 2013; 39(5):46-53. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23506125. Sharkey A. *Dignity, older people, and robots*. <http://staffwww.dcs.shef.ac.uk/people/A.Sharkey/robotethicsworkshop-realfinal.pdf> (texte intégral).

Technologies de l'information et de la communication : recommandations dans l'évaluation de la maladie d'Alzheimer

Un groupe d'experts coordonné par le Professeur Philippe Robert et réuni lors du Congrès international de Monaco (CTAD 2012) sur les essais cliniques dans la maladie d'Alzheimer, publie les premières recommandations sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans l'évaluation de la maladie d'Alzheimer en terme d'objectifs cliniques, des conditions de mise en œuvre des capteurs et des données pouvant être utilisées et obtenues, et l'utilisation de ces technologies dans les essais cliniques. Paul-Ariel Kenigsberg, adjoint au responsable de la cellule de coordination, prospective et stratégies de la Fondation Médéric Alzheimer, a participé à ces travaux.

Robert P, König A, Andrieu S, Brémond F, Chemin I, Chung PC, Dartigues JF, Dubois B, Feutren G, Guillemaud R, Kenigsberg PA, Nave S, Vellas B, Verhey F, Yesavage J, Mallea P. *Recommendations for ICT use in Alzheimer's disease assessment: Monaco CTAD expert meeting*. *J Nutr Health Aging*, avril 2013.

<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs12603-013-0046-3>.

Habiter et vieillir - Vers de nouvelles demeures, coordonné par Monique Membrado et Alice Rouyer

« Comment vivre "chez soi" quand on entre dans le grand âge ? » s'interrogent la sociologue Monique Membrado, ingénieur d'études CNRS et Alice Rouyer, maître de conférences en géographie et aménagement au laboratoire interdisciplinaire Solidarités, sociétés, territoires (LISST) de l'Université de Toulouse II-Le Mirail (UMR 5193), qui coordonnent un ouvrage collectif analysant les rapports entre vieillir et habiter, dans leur dimension biographique et dynamique, en mobilisant l'approche par les parcours de vie. « Entre les "chez-soi" de toujours, construits dans son histoire personnelle et familiale, les mobilités et les diverses résidences, les choix entre rester ou partir, les déménagements ailleurs ou chez l'autre, la rupture vers la maison de retraite puis les débats sur les nouveaux lieux du vieillir et les alternatives possibles entre domicile et hébergement collectif, les manières d'habiter des personnes vieillissantes sont multiples. Une question centrale les traverse : comment préserver son sentiment d'exister, sa place dans l'espace environnant et au milieu des autres, comment continuer à être reconnu jusqu'au bout de la vie quand la

fragilité survient ? » Cet ouvrage « apporte un démenti à une conception homogène, catégorielle et essentiellement palliative de l'avancée en âge », écrivent les auteurs. Membrado M et Rouyer A (coord). *Habiter et vieillir - Vers de nouvelles demeures*. Toulouse : Erès. Février 2013. ISBN : 978-2-7492-3661-2. www.editions-eres.com/parutions/societe/pratiques-du-champ-social/p3105-habiter-et-vieillir.htm. www.agevillagepro.com, 27 mai 2013.

Trouble neurocognitif majeur

La cinquième édition du manuel de diagnostic de l'Association psychiatrique américaine (*DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), référence internationale de classification diagnostique, était en préparation depuis 1999. Elle a été présentée au congrès annuel 2013 de l'association. Comme attendu, les diagnostics de démence et de troubles amnésiques sont englobés (*subsumed*) dans une nouvelle entité dénommée : « trouble neurocognitif majeur » [*major neurocognitive disorder (NCD)*]. L'utilisation du terme « démence » n'est pas écarté dans les sous-types étiologiques lorsque ce terme est courant. De plus, le DSM-5 reconnaît maintenant un niveau moins sévère de déficit cognitif, le « trouble neurocognitif léger (*mild NCD*) », « un nouveau trouble permettant le diagnostic de syndromes moins incapacitants, qui peuvent néanmoins être objets de considération et de traitement ». « Bien que le seuil entre un trouble neurocognitif léger et un trouble neurocognitif majeur soit intrinsèquement arbitraire (*inherently arbitrary*) », poursuit l'Association psychiatrique américaine, « il existe des raisons importantes pour considérer ces deux niveaux d'incapacité de façon différente », pour tenir compte des besoins différents de soins et d'accompagnement. La classification DSM-5 conserve la distinction entre troubles neurocognitifs majeurs ou légers de type vasculaire ou de type Alzheimer, des critères séparés étant utilisés pour les troubles neurocognitifs majeurs ou légers causés par un trouble fronto-temporal, des corps de Lewy, un traumatisme crânien, la maladie de Parkinson, l'infection par le virus du SIDA, la maladie de Huntington, la maladie à prion, d'autres états médicaux, des étiologies [causes] multiples ou d'origine iatrogène.

American Psychiatric Association. *Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5*. Mai 2013. www.dsm5.org/Documents/changes%20from%20dsm-iv-tr%20to%20dsm-5.pdf (texte intégral).

Le diagnostic précoce en question (1)

« Les médecins s'interrogent sur l'intérêt de poser un diagnostic précoce sachant que seuls les symptômes de la maladie peuvent aujourd'hui être traités », écrit Damien Mascret, du *Figaro*. « Faut-il poser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer dès les premiers symptômes, ou même avant qu'ils n'apparaissent ? » Pour Bruno Dubois, de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière à Paris, « il n'y a aucune raison de ne pas avoir pour la maladie d'Alzheimer la même stratégie qu'avec les autres maladies. Mais il faut se poser deux questions : Pouvons-nous le faire ? Pourquoi le faire ? » et si la maladie est confirmée, « la révélation du diagnostic doit toujours être faite avec extrêmement de précaution et d'humanité ». Pour Florence Pasquier, du Centre mémoire de ressources et de recherche du CHRU de Lille, « les patients qui ont des troubles de la mémoire s'inquiètent et ont besoin d'une réponse. Comme tout patient qui se plaint de quelque chose à son médecin. » Pour Jean-Marc Orgogozo, du pôle neurosciences cliniques au CHU de Bordeaux, il faut aussi considérer le bénéfice d'écarter parfois le diagnostic tant redouté car, « à l'issue d'une consultation mémoire, nous rassurons plus souvent que l'inverse. Plus d'une fois sur deux ce n'est pas une maladie d'Alzheimer ». En septembre 2011, le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) avait estimé qu'un « dépistage ou un diagnostic trop précoce peut conduire à de nombreux diagnostics faussement positifs et provoquer une

angoisse inutile chez les patients et leur entourage ». Selon le Professeur Orgogozo, « au stade léger, près de trois malades sur quatre ne sont pas diagnostiqués. Au stade avéré, c'est encore le cas de la moitié d'entre eux et, au stade sévère, un tiers ne le sont toujours pas ». Il est probable que les réticences au diagnostic précoce resteront fortes chez les généralistes, tant qu'il n'existera pas de traitement curatif et que l'on devra se contenter de traiter les symptômes.

Le Figaro, 9 avril 2013.

Le diagnostic précoce en question (2)

Florence Pasquier estime que la crainte du diagnostic ne justifie pas l'abstention des soignants : « Je ne préconise pas du tout le diagnostic avant les symptômes, mais qu'au moins il n'y ait pas de barrage pour une démarche diagnostique quand il y a des symptômes sous prétexte qu'on risque de trouver une cause grave ! On ne peut pas dire "ce n'est rien" sans avoir au minimum examiné, et c'est rare qu'il n'y ait rien, même si, heureusement ce n'est pas toujours grave. », souligne-t-elle. Faut-il reconnaître le droit de ne pas savoir ? L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), coordonné par Emmanuel Hirsch, pointe un non-dit important du débat : « Cette maladie relevant du concept médical de démence est associée dans l'imaginaire collectif à la folie. Elle suscite le rejet et parfois la relégation dans un enfermement au domicile ou en établissement. » Pour Damien Mascret, du *Figaro*, « notre société est toujours plus prompte à cacher la personne qui dérange qu'à l'accepter et lui offrir une place adaptée à ses vulnérabilités ».

Le Figaro, 9 avril 2013.

Le diagnostic précoce en question (3)

Un diagnostic précoce offre aux aidants « l'opportunité d'avancer le processus d'adaptation à leur rôle », écrivent Marjolein de Vugt et Frans Verhey, du centre Alzheimer du Limburg à l'Université de Maastricht (Pays-Bas). « Les aidants capables de mieux s'adapter aux changements caractéristiques de la démence se sentent plus compétents dans les activités d'aide et ont moins de problèmes psychologiques. Cependant, les inconvénients d'un diagnostic précoce peuvent être supérieurs aux bénéfices si les personnes sont laissées avec un diagnostic, mais sans soutien ». Il existe encore un fossé entre les possibilités offertes par le diagnostic au stade pré-démontiel et la connaissance des effets des interventions à ce stade. Les auteurs appellent à développer la recherche sur les interventions consolidant l'adaptation des aidants à leur rôle, avec un suivi à long terme et une évaluation coût-efficacité. Au stade précoce, il reste possible d'impliquer la personne malade dans le processus de décision. Les niveaux de stress étant encore bas à ce stade, une intervention précoce offre une excellente opportunité de renforcer les ressources des aidants.

de Vugt ME et-Verhey FR. *The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers*. *Prog Neurobiol*, 17 mai 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23689068.

Directives anticipées : qu'en pense le grand public ?

Le Conseil de l'Europe a recommandé que les États-membres de l'Union européenne encouragent leurs citoyens à prendre des décisions concernant leur santé avant qu'ils perdent la capacité à le faire. Mais le grand public est-il prêt à prendre des décisions pour autrui ? Une enquête internationale dans sept pays européens (Angleterre, Belgique, Allemagne, Italie, Pays-Bas, Portugal, Espagne), auprès de neuf mille trois cents personnes, menée par Barbara Daveson, du département de soins palliatifs, politique et réhabilitation du *King's College* de Londres (Royaume-Uni), montre que 74% des personnes interrogées préfèrent l'implication personnelle (*self-involvement*) de la personne malade

si cela est possible ; si c'est impossible, 44% préfèrent un testament. Une large part des personnes interrogées préfèrent ne pas prendre de décisions à l'avance concernant leur incapacité. Quatre facteurs influencent cette position : les difficultés financières, le niveau d'éducation, l'âge et les préférences concernant la qualité de vie et la durée de la vie.

Daveson BA. *To be involved or not to be involved: a survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe*. *Palliat Med* 2013 ; 27(5) :418-427. Mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23426845.

Directives anticipées : quand elles sont en contradiction avec les intérêts de la personne malade

« Le développement des directives anticipées a rendu la décision par un tiers à la fois plus facile et plus difficile », écrivent Alexandre Smith et ses collègues, de l'École de médecine de l'Université de Californie à San Francisco. Souvent, ces documents aident à la prise de décision pour des personnes ayant perdu leur capacité. Mais dans certains cas, ces directives entrent en conflit avec ce que les médecins ou les tiers considèrent comme les "meilleurs intérêts" de la personne malade. Les auteurs proposent cinq questions pour dénouer les dilemmes : « 1/ la situation clinique est-elle une urgence ? 2/ dans la perspective des valeurs et des buts poursuivis par les personnes malades, quelle est la probabilité que les bénéfices de l'intervention soient supérieurs au fardeau supporté ? 3/ La directive anticipée est-elle adaptée à la situation ? 4/ Quelle est la marge de manœuvre accordée par la personne malade pour passer outre aux directives anticipées ? 5/ Le tiers représente-t-il vraiment les meilleurs intérêts de la personne ?

Smith AK et al. *When Previously Expressed Wishes Conflict With Best Interests*. *JAMA Intern Med*, 27 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23712743.

Directives anticipées : à quel moment les discuter ? (1)

Les soins et l'accompagnement de la démence évoluent vers un diagnostic de plus en plus précoce ou « au moment opportun » (*timely diagnosis*). L'un des bénéfices avancés de ce diagnostic précoce est qu'il permettrait aux personnes malades de planifier les soins et l'accompagnement qu'elles souhaitent avoir dans le futur, au moment où elles sont encore capables d'exprimer ces souhaits. Pourtant, pour Elizabeth Sampson, de l'unité de recherche *Marie Curie* en soins palliatifs de l'*University College* de Londres, et Alistair Burns, de centre des sciences de la santé de l'Université de Manchester (Royaume-Uni), les directives anticipées sont d'une « simplicité trompeuse » (*misleading simplicity*) : elles offriraient en fait une « fausse promesse ». Des ressources limitées ou de simples détails pratiques pour accompagner une personne ayant des besoins complexes à un stade avancé de la démence peuvent rendre impossible la réalisation des souhaits de la personne, comme par exemple la fin de vie à domicile.

Sampson EL et Burns A. *Planning a personalised future with dementia: 'the misleading simplicity of advance directives'*. *Palliat Med* 2013; 27(5): 387-388. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23630187.

Directives anticipées : à quel moment les discuter ? (2)

Louise Robinson et ses collègues, de l'Institut de la santé et de la société de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), ont mené une étude auprès d'un échantillon représentatif de quatre-vingt-quinze professionnels du Nord-Est de l'Angleterre, travaillant dans des contextes variés (soins primaires, hospitalisation, ambulanciers, autorités locales, associations, notaires), pour connaître leur perception des directives anticipées dans les soins et l'accompagnement de la démence et les soins palliatifs. La majorité des professionnels expriment leur incertitude quant à la valeur générale des directives anticipées, à la capacité des dispositifs et services à répondre aux souhaits des personnes

malades, à l'adaptation des directives lorsque la maladie progresse (les préférences pour les soins pouvant changer avec le degré d'acceptation de la maladie). Les coûts financiers de rédaction d'un mandat de protection et la quantité de documents nécessaires à la rédaction des directives constituent un obstacle majeur. Plus important : aucune des professions ne se sent responsable de l'évaluation de la capacité de la personne malade. Les professionnels interrogés considèrent que ce serait le rôle d'un spécialiste, alors que la prise en charge au long cours est essentiellement assurée par des services généralistes en soins primaires ou en travail social.

Robinson L et al. *A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'*. *Palliat Med* 2013; 27(5):401-408. Mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23175508.

Directives anticipées : à quel moment les discuter ? (3)

Les professionnels craignent que les directives anticipées ne deviennent qu'un simple exercice consistant à cocher des cases sur un formulaire, plutôt qu'un processus porteur de sens, révisé en continu et modifié pour tenir compte des souhaits et de la satisfaction des besoins des personnes atteintes de démence. Pour les auteurs, l'intégration des directives anticipées dans la pratique clinique nécessite un effort à des niveaux multiples : au niveau du système (standardisation des documents), au niveau de l'équipe (formation et soutien du personnel) et au niveau individuel (encourager chaque professionnel en lui donnant confiance dans le fait que la mise en place des directives anticipées est de sa responsabilité et lui donner, ainsi qu'à la personne malade, la « propriété » *[ownership]* conjointe du processus). La formation des professionnels ne suffit pas : il faut travailler à une mise en œuvre efficace des directives anticipées. Les auteurs recommandent deux programmes de référence : *UK Gold Standards Frameworks* (Royaume-Uni) et programme *Let me Decide* (« laissez-moi décider ») en Australie.

Robinson L et al. *A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'*. *Palliat Med* 2013; 27(5):401-408. Mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23175508.

Directives anticipées : à quel moment les discuter ? (4)

Michaela Poppe, de l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres, Sarah Burley, de la direction des soins infirmiers des services nationaux de santé de *South London and Maudsley* et Sube Banerjee, de l'École médicale de l'Université de Sussex (le rédacteur de la stratégie nationale anglaise pour la démence), écrivent : « la qualité des soins et de l'accompagnement de fin de vie est généralement faible pour les personnes atteintes de démence. Les directives anticipées ont le potentiel d'améliorer cette qualité. Les directives anticipées sont fréquemment rédigées dans les derniers six mois de la vie. Cela peut être difficile chez les personnes atteintes de démence, en raison du déclin des capacités de prise de décision et de communication à mesure que la maladie progresse. Décider du moment opportun pour discuter des directives anticipées avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peut être difficile, la maladie pouvant durer neuf ans ». Est-il acceptable de discuter des directives anticipées au stade précoce de la maladie ? Les auteurs ont mené des entretiens approfondis avec douze personnes malades, huit aidants et six soignants. Les personnes malades et leurs aidants estiment que discuter des directives anticipées a été une intervention positive, qui les a aidés à penser à l'avenir, a permis aux personnes malades d'exprimer leurs souhaits, et a eu pour résultat de soulager leur inquiétude. Les professionnels soulignent l'importance de partager le dossier de la personne malade entre les différents services de santé. Les auteurs suggèrent d'étendre cette intervention aux consultations, centres mémoire et services de santé

mentale de proximité, et proposent des stratégies pour améliorer la mise en œuvre des directives anticipées en pratique clinique.

Poppe M et al. *Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED)*. *PLoS One* 2013; 8(4):e60412. 10 avril 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3629937/ (texte intégral).

État des lieux

Étrangers en leur pays

La maladie d'Alzheimer a des effets inattendus au Canada : des personnes âgées bilingues oublient parfois leur deuxième langue, et, si elles vivent dans une région dominée par celle-ci, se retrouvent étrangères dans leur propre pays, relate l'Agence France-Presse. « Le phénomène est particulièrement dramatique pour les francophones qui ne peuvent plus communiquer en anglais avec les services médicaux compétents, alors que les services offerts en français sont insuffisants voire inexistantes ». Sylvie Lavoie, une francophone vivant à Toronto (Ontario, où 70% de la population est anglophone) n'a pas trouvé d'établissement d'hébergement francophone pour sa mère, atteinte d'une maladie neurodégénérative. Elle a créé une fondation pour développer en Ontario une offre de services pour les francophones atteints de maladies neurodégénératives qui leur font perdre l'usage de la langue de Shakespeare. Près de 90% des francophones de Toronto - qui sont plus de cent vingt-cinq mille (plus de six cents mille dans l'ensemble de l'Ontario) vivent en couple avec un non francophone. Le but est de ne pas les séparer lorsque survient la maladie.

AFP, www.tv5.org, www.romandie.com, 23 mai 2013. www.agevillage.com, 27 mai 2013.

Idées suicidaires

Selon une étude coréenne, menée par Jong Pil Kim de l'Université Inje à Busan, auprès de trois cents personnes atteintes de démence (score MMSE compris entre 15 et 23), 86.2% souffrent de dépression et 31.5% de dépression sévère. Sur une échelle de 0 à 20, le score moyen d'idées suicidaires était de 5.70. Les idées suicidaires sont associées à la dépression, à une tentative de suicide passée, au lieu de soins, et aux activités de la vie quotidienne.

Une étude pilote australienne, menée auprès de neuf aidants de personnes atteintes de démence par le centre d'innovation en pratiques de santé de l'Université Griffith à Brisbane identifie les mêmes facteurs de risque. Les facteurs de résilience comprennent l'utilisation de stratégies pour faire face de manière positive (*coping*), la foi religieuse, le soutien social et les caractéristiques personnelles.

Kim JP et Hyun MY. *Depression and suicidal ideation in elders with dementia*. *J Korean Acad Nurs* 2013; 43(2): 296-303. Avril 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23703607, <http://synapse.koreamed.org/Synapse/Data/PDFData/0006JKAN/jkan-43-296.pdf> (texte intégral, article en coréen, tableaux en anglais). O'Dwyer S et al. *Suicidal ideation and resilience in family carers of people with dementia: A pilot qualitative study*. *Aging Ment Health*, 23 avril 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23611756.

Les besoins des personnes atteintes de démence

Les besoins, satisfaits ou non, des personnes hébergées en établissement restent mal connus, *a fortiori* pour celles, nombreuses, qui sont atteintes de démence. Les besoins non satisfaits sont associés à une détérioration de la qualité de vie, de la santé mentale, à un mécontentement concernant les services et à une augmentation des coûts de santé. Une équipe néerlandaise, menée par Eva van der Ploeg, du département de santé publique du

centre médical *Erasmus* de Rotterdam, a recueilli les besoins auprès de cent quatre-vingt-sept résidents de maison de retraite et de leurs aidants, en utilisant les vingt-quatre critères de la grille *CANE (Camberwell Assessment of Needs for the Elderly)*. Par rapport aux personnes sans troubles cognitifs, les résidents chez qui a été diagnostiquée une démence probable ont davantage de besoins totaux et de besoins non satisfaits. Les différences se situent dans les domaines de l'hébergement, de l'argent, des aides, de la gestion des médicaments, de l'incontinence, des « problèmes de mémoire », des blessures involontaires (*inadvertent self-harm*), de la compagnie et des activités durant la journée. Pour les auteurs, il semble que ces différences de besoins entre personnes atteintes ou non de démence soient attribuables à de réelles différences en termes de fonctionnement physique et cognitif.

Van der Ploeg ES et al. *A cross-sectional study to compare care needs of individuals with and without dementia in residential homes in the Netherlands*. *BMC Geriatrics* 2013; 13:51 doi:10.1186/1471-2318-13-51. 24 mai 2013.

www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-13-51.pdf (texte intégral).

Les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables, du Cleirppa

Suzanne Malissard, du *Cleirppa* (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées), propose un dossier consacré aux mesures de protection juridique des majeurs vulnérables. La réforme de 2007 est entrée en vigueur en 2009. Si les grands principes de la loi ne sont pas remis en cause, les professionnels pointent « des dysfonctionnements et des manquements qui feront peut-être l'objet d'ajustements dans les années à venir », rappelés notamment dans le livre blanc sur la protection des majeurs, publié en 2012 par quatre fédérations du secteur. « Concernant les moyens alloués aux services tutélaires, les majeurs qui en ont les moyens sont tenus de participer au financement de leur mesure. Or ce financement varie en fonction de la richesse du protégé, mais également en fonction du type de mandataire qui le protège. Les professionnels soulignent que ce mode de financement ne permet pas de respecter l'égalité des usagers. De plus, les professionnels regrettent que le juge des tutelles ne puisse plus s'autosaisir comme il en avait la possibilité avant la réforme. Cette procédure serait utile lors de situations d'urgence. Les fédérations de professionnels proposent que, lors de situations d'urgence, le juge puisse s'autosaisir et prononcer une mesure de protection ne pouvant excéder trois mois. » Pour Suzanne Malissard, « il ne faut pas négliger la complexité des règles de droit applicables à ces situations que les proches des personnes à protéger doivent affronter. Il faut rappeler que presque la moitié des mesures de protection juridique sont exercées par un membre de la famille ou un proche de la personne protégée (48% en 2010). De plus, contrairement aux mandataires judiciaires à la protection des majeurs, les tuteurs familiaux ne reçoivent aucune formation concernant leurs missions dans le cadre de la mesure ».

Malissard S. *Les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables. Dossier Cleirppa*. Janvier 2013. www.cleirppa.fr/UserFiles/File/dossier-les-tutelles-cleirppa-8-janvier.pdf (texte intégral).

Maltraitance physique

Carla VandeWeerd, du centre d'étude de la violence familiale au département de santé communautaire et familiale de l'Université de Floride du Sud (Tampa, Etats-Unis) propose un modèle reliant le risque et la vulnérabilité dans la maltraitance aux personnes âgées. Dans une enquête auprès de deux cent cinquante aidants et soixante personnes atteintes de maladie d'Alzheimer capables de répondre (*Aggression and Violence in Community-based Alzheimer's Families Grant*), les chercheurs montrent que la violence comme stratégie de résolution des conflits s'observe chez des aidants de personnes ayant une dépendance fonctionnelle forte ou une démence sévère, chez des aidants ayant des

antécédents d'alcoolisme, ou chez des aidants de personnes ayant été violentes envers eux. Au contraire, les aidants ayant une haute estime d'eux-mêmes utilisent moins souvent la violence comme stratégie de résolution des conflits.

Vandeweerd C. *Physical mistreatment in persons with Alzheimer's disease*. *J Aging Res*, 17 mars 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3613078/ (texte intégral).

Complications évitables en contexte hospitalier

Une étude rétrospective de cohorte, menée par Kasia Bail de la Faculté de médecine de l'Université de Canberra (Australie), à partir de quatre cent vingt mille épisodes hospitaliers de patients âgés de cinquante ans et plus, montre que les patients atteints de démence et hospitalisés en chirurgie ou en médecine présentent davantage de complications : infections urinaires, escarres, délire, pneumonie, troubles physiologiques et métaboliques, infection et impossibilité de survie. Quatre complications significativement plus fréquentes chez les personnes atteintes de démence peuvent être potentiellement évitées : les infections urinaires, les ulcères, la pneumonie et le délire.

Bail K et al. *Potentially preventable complications of urinary tract infections, pressure areas, pneumonia, and delirium in hospitalized dementia patients: retrospective cohort study*. *BMJ*, 13 juin 2013. <http://bmjopen.bmj.com/content/3/6/e002770.full.pdf+html> (texte intégral).

Maltraitance sans frontières

En Israël, Sara Alon, de l'Association pour la planification et le développement de services pour les personnes âgées et Ayelet Berg-Warman, de l'Institut *Myers-JDC-Brookdale* de Jérusalem, présentent l'évaluation d'un modèle d'intervention mis en œuvre dans trois municipalités. Les données ont été recueillies auprès de cinq cent cinquante-huit personnes âgées exposées à la maltraitance et bénéficiaires de l'intervention. Une amélioration de la situation est observée dans 66% des cas. Dans 20% des cas, l'abus a été stoppé. L'intervention-type la plus fréquente est le conseil individuel. Les interventions juridiques et le soutien aux victimes de négligence sont les interventions les plus efficaces (82% d'amélioration).

Alon S et Berg-Warman A. *Treatment and Prevention of Elder Abuse and Neglect: Where Knowledge and Practice Meet—A Model for Intervention to Prevent and Treat Elder Abuse in Israel*. *J Elder Abuse Neglect*, 17 mars 2013.

www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2013.784087?journalCode=wean20#.UcBvD-flaE4.

Qualité de la fin de vie

Le groupe de recherche sur la fin de vie de l'Université libre de Bruxelles et de l'Université de Gand (Belgique) publie une analyse comparée des appréciations des familles sur la qualité des soins de fin de vie et la qualité du « mourir » (*quality of dying*) dans soixante-neuf maisons de retraite belges et trente-quatre néerlandaises, où cinq-cent-vingt-sept personnes atteintes de démence sont décédées entre 2007 et 2011. La qualité des soins de fin de vie (mesurée sur l'échelle SWC-EOLD) et la fréquence des symptômes durant le dernier mois de vie sont comparables dans les deux pays. Cependant, le confort des résidents (échelle CAD-EOLD) apparaît significativement supérieur au Pays-Bas. Ces résultats suggèrent qu'il existe encore un potentiel d'amélioration des conditions de fin de vie, notamment en traitant les symptômes, et particulièrement dans la phase terminale en Belgique.

van Uden N et al. *Quality of dying of nursing home residents with dementia as judged by relatives*. *Int Psychogeriatr*, juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23735194.

Questions de société

Monalisa

Dix ans après la canicule meurtrière de l'été 2003, le projet *Monalisa* (mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés) vise « à promouvoir les liens intergénérationnels par du bénévolat de proximité pour éviter ou rompre l'isolement des personnes âgées » et « faire de la lutte contre l'isolement des âgés un axe majeur de l'implication citoyenne ». Le groupe de travail est composé d'une trentaine d'associations et opérateurs publics et parapublics, dont la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS), la Mutualité sociale agricole (MSA), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), « tous déjà actifs dans le combat contre la solitude des âgés », précise Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie. Animé par Jean-François Serres, secrétaire général des *petits frères des Pauvres*, le projet vise « à promouvoir les actions bénévoles de proximité et à favoriser les coopérations entre acteurs associatifs, professionnels et institutionnels, pour encourager les liens intergénérationnels, afin de rompre l'isolement des personnes âgées ». Brigitte Ayrault, la femme du Premier ministre, a accepté d'être la marraine du projet *Monalisa* et d'accompagner Michèle Delaunay lors de déplacements destinés à faire connaître cette initiative.

Par ailleurs, le plan national contre la canicule 2013 ajoute un niveau d'alerte supplémentaire, le niveau 4. Décidé par le Premier ministre, qui donne de très larges pouvoirs aux préfets, il invite à la mobilisation maximale lorsque la situation l'exige (le niveau 3, l'avertissement canicule, correspond au passage en orange de la carte de vigilance météorologique).

www.weka.fr, 16 avril 2013. www.agevillagepro.com, 22 avril 2013.

Économie argentée : les freins

« On peut s'interroger sur le choix d'un terme anglais : plus moderne, professionnel, technique ? » écrit Annie de Vivie, d'*Agevillage*. Les ministres mettent en avant plusieurs enjeux pour cette économie du vieillissement : trois cent mille créations nettes d'emplois non délocalisables dans les services à la personne d'ici 2020 ; des métiers industriels et de services valorisés, professionnalisés ; des secteurs d'activités mal connus : aides techniques (audition, vue), adaptation des logements (domotique), robotique, aides à l'autonomie (assistance, vigilance), la communication, le lien social... De nombreux freins restent à lever : les produits et services de grands groupes industriels (*Orange, Legrand*) comme ceux des très petites entreprises manquent de visibilité. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) permet principalement de compenser un plan d'aides humaines (services à domicile) et n'ouvre pas suffisamment vers l'adaptation des logements, l'assistance, les technologies au service de l'autonomie. Les circuits de distribution de ces produits et services doivent être clarifiés. Les ministres comptent aussi sur le poids des acteurs de la protection sociale (caisses de retraites, mutuelles, sociétés d'assistance, assureurs). Les ergothérapeutes sont les professionnels les plus formés aux technologies, produits et services pour l'autonomie. Il faudra renforcer les formations des professionnels de santé, notamment par l'apprentissage à distance (*e-learning*).

Ministère du Redressement productif, ministère des Affaires sociales et de la santé. *Lancement de la filière industrielle Silver Economy*. 24 avril 2013. <http://proxy-pubminefi.diffusion.finances.gouv.fr/pub/document/18/14826.pdf> (texte intégral). www.agevillagepro.com, 29 avril 2013. www.senioractu.com, 2 mai 2013.

Être aidant et travailler sans être discriminé (1)

Une enquête menée par le laboratoire Sociétés, acteurs, gouvernement en Europe (SAGE-UMR CNRS 7363) de Strasbourg, auprès de quarante-cinq personnes travaillant dans trente-et-une organisations, montre que la conciliation entre le rôle professionnel et le rôle d'aidant d'une personne en perte d'autonomie apparaît complexe. Les employeurs redoutent une perte d'investissement professionnel des salariés concernés par leur rôle d'aidant. En l'absence de dispositif juridique dédié et suffisant pour prendre en charge ce phénomène social, les entreprises adoptent des pratiques différentes à destination de leurs salariés aidants. Trois raisons peuvent expliquer cette différence de pratiques au sein des entreprises françaises : l'exposition à la concurrence qui agit comme une pression extérieure et conduit l'entreprise à rentabiliser au maximum le facteur travail, donc ses salariés ; la taille des institutions : même s'il est avéré que les grandes entreprises sont plus protectrices à l'égard des salariés, le caractère bureaucratique inhérent aux grosses organisations peut représenter un frein ; le taux de féminisation : les aidants étant le plus souvent des femmes, plus il y a de femmes dans une institution, plus l'entreprise sera confrontée à la crainte de voir ses salariées se désinvestir de leur rôle professionnel. L'enquête révèle aussi que les initiatives en faveur des aidants dans ce type de structure sont plus prononcées. « Du fait de l'accroissement du nombre de personnes en perte d'autonomie, la question des discriminations au travail pour les salariés aidants de personnes dépendantes se pose de plus en plus fortement. Pour éviter ces discriminations au travail, le soutien des employeurs et leur engagement dans la mise en place d'outils d'aide aux salariés aidants sont, dans le contexte actuel, nécessaires », déclarent la MACIF et la Ligue des droits de l'Homme.

MACIF-Ligue des droits de l'Homme. *Enquête « Les bonnes pratiques en entreprise pour les salariés aidants »*. 26 mars 2013.

www.macif.fr/web/site/groupe/accueil/presse/communiqués_de_presse/2013/resultats_de_l_enquete_les_bonnes_pratiques_en_entreprise_pour_les_salariés_aidant (texte intégral).

Être aidant et travailler sans être discriminé (2)

L'Université américaine *Emory* à Atlanta (Georgie, Etats-Unis), après deux ans de recherche, a mis en place un programme pour ses employés ayant des responsabilités d'aidant. Ce programme comprend : une politique pour améliorer le soutien aux aidants ; la flexibilité du travail ; des ateliers pour mieux répondre aux besoins des employés aidants, en terme de ressources, de santé et de bien-être ; l'information sur les dispositifs disponibles auprès d'un programme d'assistance aux employés ; des prestations supplémentaires pour tenir compte de la diversité des besoins des employés et de leur famille ; une page Internet.

http://news.emory.edu/stories/2013/01/er_caregiver_program/campus.html, 14 janvier 2013.

Exil économique et culturel

La société suisse *Vivo Bene AG* va ouvrir un établissement à Chiang Mai (Thaïlande) en février 2014, pour accueillir cinquante résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs partenaires, au milieu d'un parc de trente-six mille mètres carrés. « Nos résidents bénéficieront de soins vingt-quatre heures sur vingt-quatre dans une ambiance suisse. L'établissement aura sa propre boulangerie », explique le porteur du projet Bernhard Rutz à Beat Kraushaar, de *Schweiz am Sonntag*. La raison de cet intérêt est d'abord économique : en Thaïlande, le coût de l'hébergement dans un établissement pour personnes âgées est de 5 800 francs suisses par mois (4 670 euros), moitié moins qu'en Suisse. « Notre offre attrayante s'adresse aux classes moyennes et supérieures », explique

Bernhard Rutz. « Si le conjoint vient aussi, les frais s'élèvent à 7 300 francs suisses (5 878 euros). Ils peuvent ordinairement être couverts par la caisse de pension et l'AVS (assurance vieillesse et survivants). » « Je trouve qu'il y a quelque chose de pathétique dans le fait d'exporter ses malades », s'offusque Liliane Maury-Pasquier, conseillère d'État socialiste et membre de la commission de la santé publique. « Même si c'est moins cher, il s'agit d'une question de dignité. Ça m'étonne qu'on y ait pensé ». Elle s'interroge également sur la problématique de la visite d'un proche.

www.20min.ch, 12 mai 2013. www.schweizamsonntag.ch/, 11 mai 2013 (article en allemand).

Personnes sans domicile vieillissantes

« Trop jeunes pour la maison de retraite, pas assez malades pour une hospitalisation de longue durée et trop démunis pour un logement traditionnel », résume Sophie Rouay-Lambert, docteur en urbanisme et maître de conférences en sociologie à l'Institut catholique de Paris (ICP), pour qui l'arrivée à l'âge de la retraite pour des personnes sans abri peut signifier « la possibilité d'un dernier rattachement à la société ». Pour la Fondation de France, l'invisibilité sociale fait que « les corps deviennent invisibles aux yeux des personnes elles-mêmes qui délaissent alors les formes de soins les plus élémentaires. » « Auparavant, les personnes sans abri mouraient vers quarante-cinq ans, précise le docteur Jacques Hassin, chef du pôle de médecine sociale au centre d'accueil et de soins hospitaliers (CASH) de Nanterre. Avec tous les dispositifs d'hébergement d'urgence et de mise en contact avec des médecins, on se retrouve avec des sans-abri de plus de soixante ans », pouvant « cumuler pauvreté, maladie, handicap, dépendance à l'alcool et problèmes psychiatriques », poursuit Jacques Hassin. Problèmes cardiaques, respiratoires, digestifs (notamment des cirrhoses liées à la consommation d'alcool) et hypertension sont fréquents. Sans parler des pathologies comme les cancers ou la maladie d'Alzheimer, qui apparaissent plus tôt que pour le reste de la population. « Ils peuvent souffrir de sénilité précoce et de pertes de mémoire dès cinquante-six ou cinquante-sept ans », observe Armelle de Guibert, directrice de la Fraternité *Paris Saint-Maur*, gérée par l'association des *petits frères des Pauvres*, spécialisée dans l'accompagnement des personnes démunies de plus de cinquante ans. À tout cela s'ajoutent des problèmes psychiatriques (schizophrénie, notamment) ou des démences liées à la consommation d'alcool (comme la maladie de Korsakoff, entraînant pertes de la mémoire immédiate, désorientation temporelle et fabulation), écrit Florence Pagneux, d'*Actualités sociales hebdomadaires*.

Actualités sociales hebdomadaires, 12 avril 2013.

Métaphores

« La guerre contre la démence : sommes-nous déjà lassés de la bataille ? », s'interrogent Heather Lane, du centre de soins palliatifs de l'hôpital *Saint-Vincent* de Melbourne (Australie) et ses collègues, qui proposent une revue de l'histoire des métaphores militaires en médecine et dans les médias, leur utilisation pour décrire la démence, et leur influence sur la façon dont les soignants et les personnes malades conceptualisent et vivent leur maladie et leur traitement.

Hannah Zeilig, de l'*Université des Arts* à Londres, s'intéresse aux récits concernant la démence dans la culture contemporaine, dans les films, les documentaires, les actualités, le théâtre, les biographies, les romans et les poèmes, et propose une lecture des métaphores utilisées dans la construction sociale de la démence.

Lane HP et al. *The war against dementia : are we battle weary yet ? Age Ageing* 2013; 42(3): 281-283. Mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23446313. Zeilig H. *Dementia As a Cultural Metaphor. Gerontologist*, 13 février 2013.

Quelle information scientifique pour le grand public ?

Le plan national Alzheimer américain appelle à une meilleure relation entre les chercheurs et le grand public. Perry Payne Jr, professeur associé au département de recherche et leadership clinique à l'Université *George Washington* (Washington, Etats-Unis), propose la création d'une source d'information dédiée à veille scientifique, capable de diffuser des résumés accessibles au grand public, au moyen des outils Internet existants, notamment les réseaux sociaux, dans un format pouvant aider les personnes malades, leurs aidants et les chercheurs à apprendre rapidement les uns des autres.

Payne PW Jr. *Toward better Alzheimer's research information sources for the public. Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2013; 28(2): 108-110. Mars 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23423479. Payne PW Jr. *Increasing the efficiency of medical research with dynamic research summaries for researchers and consumers. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3374871/pdf/nihms361676.pdf* (texte intégral).

Le péril vieux, une réalité ? du Cleirppa

« La soi-disant guerre de générations refait surface, et les retraités sont mis en accusation comme représentants de générations favorisées, face à des jeunes qui auraient du mal à trouver une place sur le marché du travail, ou plus simplement un logement pour s'installer. Ainsi, ce sont les retraités, ou tout du moins une partie d'entre eux, qui devraient fournir un effort financier plus important pour combler une partie des déficits, notamment ceux liés au financement des retraites, au nom du fait qu'ils en bénéficient aujourd'hui », écrit Karine Bucher, dans le cahier de mai 2013 des *Documents Cleirppa*. Claudine Attias-Donfut, ancienne directrice de recherche à la Caisse nationale d'assurance vieillesse, associée au Centre *Edgar-Morin* (CNRS-École des hautes études en sciences sociales), met en garde contre « un débat politique qui dit s'appuyer sur le principe d'équité, alors qu'il ne fait qu'opposer, à tort, les générations. Au lieu de dénoncer les inégalités sociales, on met en exergue les inégalités entre les générations ». Or, selon la sociologue, l'inégalité des destins des générations est inévitable, tout comme leur interdépendance. » Quant à lui, Olivier Galland, directeur de recherches au CNRS au Groupe d'études des méthodes d'analyse sociologique de la Sorbonne (GEMAS), estime que le clivage fondamental n'est pas entre les jeunes et les vieux, mais surtout entre les jeunes diplômés et les non-diplômés.

Attias-Donfut C. *Inégalités et interdépendances entre générations. Documents Cleirppa* 2013 ; 50 : 4-8. Mai 2013. *Documents Cleirppa* 2013 ; 50 : 19-22. Mai 2013.

« S'affranchir de la neuro-culture » (1)

Pour les animateurs du blog du *Mythe Alzheimer*, « la position biomédicale dominante considère qu'il faut placer tous ses efforts sur le diagnostic et le traitement précoces, ainsi que sur l'application des outils de la neuroscience clinique, afin d'identifier les moyens de différer et, finalement, de guérir la "démence". Cet espoir mis dans l'approche neuroscientifique s'inscrit parfaitement dans le contexte de la "neuro-culture " qui gouverne ce début de 21^{ème} siècle. Cette neuro-culture conduit à une réduction des comportements, des croyances, des compétences à leurs seuls déterminants biologiques. En outre, elle amène à penser qu'il faut traiter, gérer, protéger, stimuler ou accroître les capacités (cognitives) du cerveau, afin d'améliorer ou d'optimiser la condition humaine et ce, dans une sorte de "fétichisation" du cerveau. Cela correspond bien aux principes du néo-libéralisme, qui attribuent une valeur primordiale au rendement, à l'efficacité, à la compétition et à l'individu. Par ailleurs, dans cette neuro-culture, l'efficacité de la mémoire est considérée comme un facteur social indispensable (pour vivre dans une société "hyper-cognitive") et les difficultés de mémoire sont donc logiquement perçues

comme un indicateur du passage vers un "quatrième âge" fait de déclin et de dépendance, un état qui est l'antithèse de l'individu compétent et efficace que promeut cette culture. »

<http://mythe-alzheimer.over-blog.com/article-le-vieillissement-cerebral-et-cognitif-problematique-la-demence-s-affranchir-de-la-neuro-cul-117907637.html>, 19 mai 2013.

« S'affranchir de la neuro-culture » (2)

Pour les auteurs, « il importe de s'affranchir de cette neuro-culture et de la médicalisation ou neurobiologisation du vieillissement qu'elle a induit. Il s'agit de prendre réellement en compte les facteurs sociaux, environnementaux et culturels impliqués dans la survenue des manifestations problématiques du vieillissement cérébral et cognitif, en considérant que ces manifestations sont aussi le signe des dysfonctionnements de notre société et de notre manière de vivre. De façon plus spécifique, des changements sont également observés dans la conceptualisation de la mémoire des événements personnels, qui permettent d'aborder les difficultés de mémoire associées au vieillissement cérébral/cognitif problématique dans une perspective moins réductrice et de ne pas restreindre l'oubli à sa dimension pathologique. »

<http://mythe-alzheimer.over-blog.com/article-le-vieillissement-cerebral-et-cognitif-problematique-la-demence-s-affranchir-de-la-neuro-cul-117907637.html>, 19 mai 2013.

« Comme une prison sans barreaux »

En Norvège, 80% des résidents de maison de retraite sont atteints de démence. Anne Kari Heggstad et ses collègues, du Collège universitaire de sciences appliquées d'Oslo-Akershus, ont mené une étude auprès de quinze de ces personnes. Elles déclarent ne pas se sentir libres, leur maison leur manque. Elles estiment qu'on ne les regarde pas et qu'on ne les entend pas en tant que personnes autonomes. Cette situation peut menacer leur dignité. Pour les auteurs, il est important que les soignants confirment aux personnes malades qu'elles sont des personnes à part entière, et modifient le lieu d'hébergement pour le rendre moins institutionnel et davantage « comme à la maison ». Ces travaux s'inscrivent dans un vaste projet scandinave, intitulé « une vie dans la dignité », visant à recueillir l'expérience des personnes âgées hébergées en établissement et de leurs familles.

Heggstad AKT et al. *'Like a prison without bars': Dementia and experiences of dignity.* *Nurs Ethics*, 23 mai.

www.academia.edu/3612753/Like_a_prison_without_bars_Dementia_and_experiences_of_dignity (texte intégral).

Pays-Bas : un nouveau plan national pour quatre ans

Le ministre néerlandais de la Santé, de la protection sociale et du sport allouera 32.5 millions d'euros à la lutte contre la démence dans les quatre années à venir. Ce programme public-privé est intitulé *Deltaplan*, en référence au plan de protection du Pays contre les inondations : il s'agit d'« endiguer » l'augmentation « explosive » du nombre de personnes malades en limitant les conséquences de la démence. Un tiers du budget financera l'amélioration de l'efficacité (rapport coût-efficacité) des soins et de l'accompagnement, pour « les patients d'aujourd'hui » ; pour « les patients de demain », les deux-tiers restants du budget iront à la recherche fondamentale : il s'agit de comprendre les causes de la démence pour améliorer les diagnostics et trouver des façons de la prévenir ou de la traiter. *Alzheimer Pays-Bas* salue « un signal fort reconnaissant la démence comme question sociale majeure », et contribuera pour 12.5 millions d'euros sur quatre ans au budget de *Deltaplan*. La somme des contributions du ministère et de

l'Association Alzheimer représente 50% du budget total, l'autre moitié devant être apportée par des fonds privés.

Alzheimer Europe Newsletter, avril 2013.

Délaissement de personne vulnérable et abus de confiance

Un homme âgé de soixante-sept ans, dont la mère atteinte de la maladie d'Alzheimer avait été retrouvée par les services sociaux au milieu d'immondices, en train de manger les croquettes du chien dans la gamelle de l'animal, a été condamné à trois mois de prison avec sursis et dix mille euros d'amende par le tribunal correctionnel de Narbonne. Son épouse, âgée de soixante-dix ans et poursuivie comme lui pour délaissement de personne vulnérable et abus de confiance, a été condamnée à la même peine. L'homme était curateur de sa mère. Le couple a également abusé de la curatelle pour prélever plus de soixante-seize mille euros sur les économies de la vieille dame. Après la découverte des faits, en juillet 2010, les services sociaux avaient fait entrer celle-ci dans une maison de retraite. Elle est décédée trois jours avant l'audience. Les prévenus ont expliqué « qu'elle refusait de sortir de chez elle et d'être placée dans une structure où elle aurait reçu des soins adéquats. Ils ont également affirmé que l'argent prélevé avait servi entre autres à rémunérer des femmes de ménage payées au noir pour travailler au domicile de la vieille dame ».

AFP, www.20minutes.fr, 16 mai 2013.

Spéculer sur la mort : une escroquerie

L'émission *Pièces à convictions* du 15 mai 2013, proposée par Patricia Loison sur *France 3*, a enquêté sur des pratiques de fonds d'investissement américains qui proposent de racheter des contrats d'assurance-vie à des personnes âgées. « Spéculer sur la mort est une activité en plein essor, et les dérives de ce business sont de plus en plus nombreuses. Au début de l'année, un avocat de Pennsylvanie a été reconnu coupable d'escroquerie pour avoir démarché des patients en phase terminale. Il offrait un chèque de deux mille dollars contre la signature d'un contrat d'assurance qui le désignait comme bénéficiaire. L'une de ses victimes est morte en janvier dernier. Sur une vidéo, il témoignait devant son avocat : "Mon corps va être vendu sans que ma femme touche le moindre centime, cela vous ferait quoi ?" Pour maximiser son retour sur investissement, le fonds *EEA* a choisi de diversifier son portefeuille : cancers, diabète, hypertension ou encore maladie d'Alzheimer. « Est-ce que vous pensez que c'est moral de parier sur la mort des gens ? », demande un journaliste. « Pensez-y différemment », répond un responsable de cette société : « vous ne pariez pas sur la mort, vous aidez des consommateurs américains à profiter de la valeur d'un actif. » Comment débusquer toujours plus de personnes âgées malades ? Le fonds d'investissement explique : « On a la possibilité d'identifier les gens qui vont sur Internet chercher des infos sur les médicaments. Le côté effrayant, c'est le manque de vie privée, mais le côté génial, c'est l'opportunité que cela représente ? Les informations sont disponibles, nous devons aller les chercher. » Le fonds a engagé comme ambassadrice Betty White, une célèbre présentatrice de télévision, pour diffuser le concept auprès des personnes âgées.

www.france3.fr/emissions/pièces-a-conviction/diffusions/15-05-2013_51397, 15 mai 2013.
<http://telescoop.tv/browse/269388/14/pièces-a-conviction.html>.

Amour, de Michael Haneke

Olivier Drunat, chef de service de psychogériatrie à l'hôpital *Bretonneau* de Paris, prend l'exemple du film *Amour*, de Michael Haneke (*Palme d'Or* à Cannes et *Oscar* du meilleur film étranger en 2012) pour analyser le « suicide à deux ». « Bon nombre de spectateurs ont vu dans le geste de Georges (Jean-Louis Trintignant) la preuve d'un amour

« indicible », « inoxydable » pour Anne (Emmanuelle Riva). Comme dans le mythe de Philémon et Baucis, un couple âgé hébergeant à leur insu les dieux Zeus et Hermès, ils font le vœu de vivre toujours ensemble et de n'être séparés que par la mort. La récompense de leur générosité fut de s'éteindre ensemble et d'être transformés en un arbre dont le tronc unique se sépara en deux têtes, un chêne et un tilleul ». Dans le film, « les regards extérieurs sont jugés indésirables car ressentis comme péremptoirs, voire humiliants ». Georges « ne supporte plus la trop longue descente vers les enfers de la dépendance. Il supprime l'image de la déchéance en souvenir de l'objet idéal, l'être aimé. Il la tue. C'est un meurtre. Il disparaît et l'on suppose qu'il se suicide ». L'auteur rappelle que les homicides-suicides constituent les actes les plus violents et les plus dramatiques pour les familles et l'entourage. Sans survivant, pas de réponse possible. Les effets sont traumatisants. « La justice est contournée et ne joue plus son rôle expiatoire ».

Drunat O. *Suicide à deux : quand Amour et Haine ne font pas bon ménage ! Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 13 : 121-123.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483013000299.

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