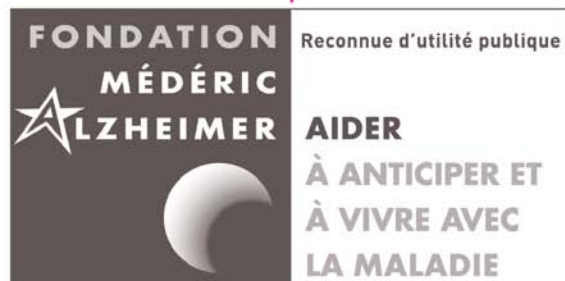


Revue de presse



Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Avril 2011

Depuis plusieurs années, pour aider à anticiper et à vivre avec la maladie, la [Fondation Médéric Alzheimer](#) publie tous les mois une [Revue de presse nationale et internationale](#) sur l'environnement médical, social, juridique, économique, éthique et politique de la maladie. Dans le cadre de son partenariat avec l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, elle en présente ici mensuellement des extraits choisis, afin de mettre à disposition de la communauté les réflexions et actions menées en France et à l'étranger sur le thème « Alzheimer, éthique et société ».

Pour s'abonner à la Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer, cliquer [ici](#)

Sommaire

Editorial	p 2
Vivre avec la maladie	p
Pratiques d'aide et de soin	p
Débats et recherche	p
Etat des lieux	p
Questions de société	p

***Big Brother* sous haute surveillance**

La Confédération luxembourgeoise des organismes prestataires d'aides et de soins (COPAS) énonce avec des mots simples l'un des grands défis éthiques posés par la maladie d'Alzheimer : « Trop souvent dans notre société, c'est la maladie, la dépendance ou l'incapacité qui soudainement deviennent l'identifiant de la personne lorsqu'elle a besoin d'être aidée dans sa vie quotidienne. Comme si la personne, son corps, son âme, ses émotions et son parcours de vie s'effaçaient au profit de sa nouvelle identité de vieux, de malade, de dépendant. Or les personnes aidées ont des droits : le droit au respect de la dignité, de l'intimité [...], mais aussi le droit à la citoyenneté, au maintien des relations avec l'extérieur ; enfin le droit à une place dans la société jusqu'à la fin de la vie » (www.copas.lu).

Jacques Frémontier, journaliste bénévole, y insiste également dans son [éditorial](#) à la Revue de Presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer. Les personnes malades ne doivent pas être confinées dans un statut d'objet ; elles ne doivent pas devenir des « objets » de soin, de commisération ou de relégation. Mais reconnaître à une personne malade le statut de « sujet », ce n'est pas seulement voir en elle un sujet porteur de droits, un sujet « juridique ». C'est aussi et surtout voir en elle « un individu unique, différent de tous les autres, qui exige un regard exclusif, à lui spécifiquement destiné ».

Le recours à la technique et aux technologies paraît au premier abord aller à l'encontre de ces finalités. En effet, les personnes ayant une maladie d'Alzheimer paraissent avant tout avoir besoin d'attention et de sollicitude, autrement dit de présence et de chaleur humaines. Or les objets techniques et les « solutions technologiques » paraissent porter en eux un dangereux potentiel de déshumanisation et d'isolement. S'ils se substituent à la présence humaine, s'ils visent à remplacer à moindre coût la relation de soin intersubjective, alors ce n'est pas seulement *Big Brother* qu'il faut craindre (c'est-à-dire les excès des technologies de surveillance), mais aussi les méfaits de ce qu'on commence à appeler les « technologies d'assistance » (capteurs de chute, détecteurs de mouvement, habitats intelligent, robots compagnons...) (*J Med Ethics*, Niemeijer *et al.*, 2 février 2011). Le groupe de travail qui a réfléchi, sous l'égide de l'association Alzheimer Europe, aux questions éthiques liées à l'utilisation des technologies d'assistance par et pour les personnes vivant avec une démence porte un jugement plus nuancé. Pour les membres de ce groupe de travail, si le point de vue des personnes est respecté et si les moyens techniques sont réellement adaptés aux besoins et à la situation particulière de chaque personne, alors le potentiel de ces technologies est immense. Ces outils - qui n'impliquent d'ailleurs pas nécessairement un haut degré de technologie - peuvent même promouvoir l'autonomie concrète de la personne et ainsi renforcer son estime de soi. Enfin, le groupe de travail fait valoir qu'en aidant à assurer la sécurité de la personne malade, ces outils peuvent - paradoxalement - lui permettre de jouir d'une plus grande liberté et protéger sa vie privée (www.alzheimer-europe.org, mars 2011).

Les instruments susceptibles d'être utiles aux personnes malades et à leurs aidants ne se limitent cependant pas aux technologies. Comme le souligne Anne-Marie Guillemard, il peut également s'agir d'instruments de protection sociale. Pour la sociologue, les édifices

actuels de protection, bâtis après la Seconde guerre mondiale, ne sont plus adéquats ; il faut développer « une nouvelle stratégie d'investissement social », et de nouveaux instruments « définis comme des politiques du cycle de vie ». « Désormais, la sécurité des individus ne passe plus seulement par une indemnisation a posteriori des risques standards. La protection sociale doit être préventive et viser à sécuriser des trajectoires de vie désormais individualisées et incertaines, faites de ruptures multiples tout au long de l'existence et de va-et-vient entre formation, travail et inactivité. Il s'agit donc d'une sécurité attachée à l'individu et à son parcours spécifique » (www.prevoir.com, 1^{er} mars 2011).

Il est intéressant de constater, par ailleurs, que les professionnels confrontés à des dilemmes éthiques peuvent eux aussi être aidés par des outils spécifiques. C'est l'enseignement que l'on peut tirer des travaux des équipes de Besançon et de Dijon, qui ont conçu un jeu de cartes pour faciliter la discussion et la prise de décision dans les situations de fin de vie. En effet, lorsqu'une complication médicale survient chez une personne avec une maladie d'Alzheimer au stade avancé, des choix difficiles doivent parfois être faits par les équipes, notamment concernant la question de savoir s'il faut initier, poursuivre, limiter ou interrompre un traitement. La loi du 22 avril 2005, dite Loi Léonetti, stipule que dans le cas d'une personne en fin de vie, incapable d'exprimer sa volonté, il faut alors suivre une « procédure collégiale ». Le jeu de cartes imaginé ici comporte trente-six cartes, réparties en quatre grandes familles. Chaque carte présente un élément pouvant entrer en ligne de compte dans la décision et les éléments se classent en quatre catégories : informations liées au patient (âge, état clinique, souhaits...), à l'équipe (avis du médecin référent, avis des soignants...), aux « valeurs » qui sont en jeu (certitude du diagnostic, règles juridiques et éthiques, règles internes...) et à l'environnement (souhaits des proches, qualité de la relation entre l'équipe et la famille, environnement affectif du patient...). Chaque participant de la discussion sélectionne les éléments d'information qu'il considère comme devant entrer en ligne de compte dans la décision et les classe par ordre d'importance. Cette méthode permet de structurer les échanges pluridisciplinaires et facilite la discussion collégiale. Elle permet à chaque protagoniste de la discussion de se sentir écouté, quelle que soit sa position hiérarchique dans l'équipe, et d'identifier - de manière participative - les informations pertinentes dans une situation donnée (*BMC Palliative Care*, L. Pazart *et al.*, 3 mars 2011).

Objets de suspicion et de fantasmes, les technologies d'assistance constituent un ensemble disparate sur lequel on ne peut porter un jugement univoque et définitif. S'ils sont facteurs d'exclusion et de relégation, s'ils transforment les personnes en objets, ils doivent être rejetés. S'ils sont mis au service des usagers, s'ils répondent aux souhaits et aux besoins d'individus uniques et singuliers, ils ont leur place à côté des autres outils et dispositifs permettant de favoriser la sécurité, la liberté et le bien-être des personnes.

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

Vivre avec la maladie

La vie est belle

Helga Rohra, de Munich (Allemagne), ancienne interprète qui parlait cinq langues, sait depuis quatre ans qu'elle est atteinte de démence à corps de Lewy. Elle écrit : « la démence est quelque chose qui fait peur aux autres. Ils en savent très peu sur la maladie d'Alzheimer. Ils m'évitent. Ils se sentent gênés. De quoi peuvent-ils parler avec quelqu'un comme moi ? Ils pensent que je ne comprends pas. Ils ont dans la tête une certaine image des personnes atteintes de démence. La presse en est en partie responsable. La route a été longue. Un voyage vers mon nouveau moi (*ajourney to my new self*). Je sais que la démence est plus ou moins un diagnostic clinique. Ma façon de m'occuper de ce « handicap » est de me battre. J'ai commencé un programme spécial : un nouveau régime, de l'exercice physique tous les jours, de l'entraînement mental. Je suis un porte-voix actif pour tous ceux d'entre nous touchés par la démence. Nous en sommes au tout début. Les médicaments sont importants, mais ce qui est encore plus important est la façon de vous occuper de votre handicap. Croyez-le ou non, vous pouvez en profiter au mieux. La vie est belle, même avec une démence ! Je participe à des conférences allemandes et européennes. Je leur dis d'oublier ce que les livres disent sur le déficit cognitif et les appelle à aider les personnes à utiliser les capacités qui leur restent et à les promouvoir. Je dis aux docteurs, aux aidants, aux auteurs de nous parler, de nous écouter, de nous impliquer dans leurs décisions concernant de nouveaux programmes pour les personnes atteintes de démence. C'est nous qui connaissons le mieux nos besoins, et le fardeau que notre famille porte jour après jour. Je parle pour nous tous : impliquez-nous, croyez en nous. Vivre avec la démence est une nouvelle vie. C'est un défi pour vous tous et aussi une chance de faire face à la démence ensemble ».

Alzheimer in Europe, mars 2011.

Ecouter ce que veut dire la personne malade

Tom Brenner est gérontologue et responsable de programmes de formation pour le département du vieillissement de l'Etat d'Illinois (Etats-Unis). Sa femme Karen est éducatrice Montessori, travaille avec des enfants sourds ou ayant des difficultés à communiquer ; elle est aussi une journaliste reconnue à la *National Public Radio*. Tom et Karen discutent dans un salon de thé, sur la façon dont la méthode Montessori (permettant à la personne d'épanouir ses différentes sensibilités, dans un cadre adapté à ses besoins psychologiques, en respectant son rythme propre et ses particularités individuelles, tout en l'éveillant à la vie sociale) peut aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au moment où Karen va payer l'addition, la propriétaire du salon de thé, qui avait entendu la conversation, fond en larmes. Sa mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer, et la famille est désemparée. Karen l'encourage à prêter attention aux mots dits par sa mère, en particulier si celle-ci répète en boucle la même pensée ou la même histoire. Karen explique que parfois, les personnes malades répètent les mêmes mots parce qu'elles ne peuvent pas trouver les mots pour exprimer une émotion ou un souvenir.

Deux semaines plus tard, ces suggestions très simples ont changé la vie de la propriétaire du salon de thé : elle n'a « plus envie de se frapper la tête contre un mur » lorsque sa mère se répète sans fin. Maintenant, elle l'écoute et essaie de comprendre ce que ces mots signifient. Sa mère répétait une histoire en boucle à propos de son enfance. Elle a dit à sa mère qu'elle comprenait qu'elle avait dû avoir une merveilleuse enfance, et qu'elle avait dû être très heureuse. Le visage de la mère s'est illuminé, avec un grand sourire : elle était si heureuse que sa fille l'ait comprise.

www.alzheimersreadingroom.com, 14 février 2011.

Vivre après la démence (1)

Michael Friedman est professeur associé aux écoles de travail social et de santé publique de l'Université *Columbia* de New York. Il écrit : « j'ai peur d'être atteint de démence. Les possibilités sont horribles : la perte inéluctable de la mémoire et d'autres fonctions cognitives, la dépendance envers les autres pour m'habiller, me nourrir, changer mes couches, glisser dans un brouillard où je ne pourrai même pas reconnaître les personnes que j'aime. Mais la démence est-elle inévitablement une fin cruelle et déformée (*distorted*) de la fin d'une vie humaine ? Quand j'étais plus jeune, je le pensais. Je n'avais aucun doute que je préférerais mourir que vivre avec une démence, que je voudrais me suicider, et que s'il n'était plus temps de le faire, que quelqu'un le fasse à ma place. « Tu n'auras qu'à tirer », disais-je à ma femme, sachant évidemment qu'elle ne le voudrait pas et qu'elle ne le ferait pas, mais espérant qu'elle agirait rapidement à ma place pour que l'on m'enlève toute assistance à la survie, dont la nourriture et l'eau, dans le cas où je ne serais plus moi-même. En vieillissant (j'ai maintenant soixante-huit ans, ma façon de penser a changé. Quand le moment viendra (s'il arrive), je voudrai peut-être vivre, même si je ne peux plus participer à une conversation pleine d'esprit (*witty*) ; même si j'ai besoin de quelqu'un pour m'aider à sautiller dans un déambulateur pour sortir respirer le grand air ; même avec l'indignité d'avoir quelqu'un pour me nettoyer lorsque j'aurai sali mes couches ».

www.huffingtonpost.com, 16 mars 2011.

Vivre après la démence (2)

« Je sais que la démence se déploie en plusieurs stades », écrit Michael Friedman. « Bien que de nombreuses personnes au début et au milieu de la maladie soient anéanties (*devastated*) par la perte croissante de capacités importantes et développent des troubles de l'humeur ou de l'anxiété, d'autres vivent une vie bien remplie, avec les plaisirs de l'amitié, de l'amour et du sexe ; la satisfaction de la participation à des activités sociales et communautaires ; et même la découverte de nouveaux centres d'intérêt. Certains experts, comme le montre l'ouvrage de John Zeisel *'mStillHere* (je suis toujours là) soutiennent que la réduction des fonctions cognitives a pour résultat l'émergence de capacités jusqu'alors réprimées par ces mêmes fonctions cognitives, notamment la disposition à prendre des risques créatifs et l'ouverture à l'affection humaine et à l'intimité. Nous savons tous que certaines personnes atteintes de démence deviennent déprimées, effrayées ou se mettent en colère, parfois au point de maltraiter les personnes qui essaient de prendre soin d'elles. Certaines personnes se demandent pourquoi elles sont en vie, ou si la mort est préférable. Mais il existe aussi des personnes atteintes de démence qui prennent du plaisir, qui ressentent l'amour qu'on leur porte et qui sont en paix. Alors, même si j'ai toujours peur que la démence s'installe, je ne dis plus avec certitude « tu n'as qu'à tirer ».

www.huffingtonpost.com, 16 mars 2011.

Bicicleta, cullera, poma, de Carles Bosch

Vélo, cuillère, pomme sont des mots utilisés dans les tests d'évaluation cognitive. Ce documentaire évoque la vie de Pasqual Maragall, maire de Barcelone de 1982 à 1997 et président du gouvernement catalan de 2003 à 2006, depuis l'année où il apprend qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer, jusqu'à aujourd'hui. Il discute, ainsi que sa famille et ses médecins, des questions relatives à la recherche, à l'autonomie, et au droit de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à la liberté. Quelques séquences du documentaire ont été tournées en Inde, aux Etats-Unis et aux Pays-Bas.

Alzheimer Europe Newsletter, février 2011.

<http://cineuropa.org/video.aspx?lang=fr&rdID=150831> (bande-annonce).

Démence et solitude : qu'en pensent les personnes malades ?

La recherche concernant l'influence de la solitude sur la démence se limite en général à l'étude de la prévalence de la solitude et de la relation négative entre solitude et déclin cognitif. Mais que pense la personne malade de la solitude ? Des chercheurs de l'Université Griffith à Brisbane (Queensland, Australie) ont interrogé soixante-dix personnes ayant un diagnostic de démence probable, résidant à domicile ou en établissement, et soixante-treize aidants familiaux. Quatre thèmes émergent : rester en relation avec les autres ; perdre la capacité de s'engager socialement ; vivre la solitude et la surmonter. Ces résultats montrent l'importance des relations humaines familiales pour réduire le sentiment de solitude chez les personnes atteintes de démence. Pour les auteurs, les placer avec des personnes ou des environnements non familiaux n'améliore probablement pas la situation.

Moyle W et al. *Dementia and Loneliness : an Australian perspective. J Clin Nurs*, 1er mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21366740.

Des mythes d'Alzheimer ?

Richard Taylor propose une liste de six « nouveaux » mythes sur la maladie d'Alzheimer. « Ces déclarations viennent de leaders, de politiciens, de porte-paroles et d'organisations qui devraient en savoir plus que les autres. Elles sont prononcées comme si elles étaient universellement acceptées (alors que ce n'est pas le cas), scientifiquement prouvées (alors qu'il n'y a pas même le germe d'un consensus), et formulées avec soin, afin de ne pas mentir, mais sans aucun souci de savoir comment des lecteurs pourraient tirer des conclusions fausses pour eux-mêmes (ce qui aurait pour effet qu'ils se mentent à eux-mêmes) : 1/ la maladie d'Alzheimer est un autre mot pour dire démence, et démence signifie maladie d'Alzheimer ; 2/ La génération du *baby boom* est la « génération Alzheimer » ; 3/ trouver un traitement curatif (*cure*) pour la maladie d'Alzheimer (un mot dont le sens exact reste encore à définir) sera aussi un remède pour la crise de santé publique créée, dans la plupart des pays, par la part disproportionnée de populations qui fêteront bientôt leur soixante-cinquième anniversaire ; 4/ la maladie d'Alzheimer vole l'âme des gens ; 5/ les personnes vivant avec les symptômes de la démence, probablement de type Alzheimer, mourront deux fois, et chaque jour ils disparaissent un peu plus (*fading away*) ; 6/ la maladie d'Alzheimer est une sentence certaine de mort. »

Taylor R. *Alzheimer's From the Inside Out. Reports from between the ears and from the heart and spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia.* Février 2011. www.richardtaylorphd.com.

Pratiques d'aide et de soin

Changer le regard, pas les individus

Opposition, refus de soins, comportement moteur aberrant, agitation, agressivité, délires, hallucinations, cris : les personnels soignants ne savent pas toujours comment réagir face aux comportements des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Le Dr Xavier Gervais, secrétaire général de la FFAMCO-EHPAD (Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en EHPAD), a mis en place une formation du personnel aux traitements non médicamenteux, portant sur seize établissements et mille six cents résidents. Le plus important du travail a été l'observation : noter pour chaque personne la description du comportement du patient, ce qui déclenche une crise, ce qui l'aggrave ou la calme, de manière à ce que chaque soignant soit capable d'intervenir avec la même efficacité. « Par exemple, lorsque le

malade refuse les soins de manière agressive, il vaut mieux agir sur la cause de ce refus (ce n'est pas le moment ou c'est quelque chose que le malade veut faire seul...) que d'arriver à ses fins en le forçant », explique Xavier Gervais. La majeure partie des personnes malades a un comportement qui correspond à une logique pour elles, mais reste incompréhensible pour leur entourage, qui n'a pas le bon décodeur : « il suffit de trouver le sens de ce comportement. Régler les problèmes de comportement rapidement permet une amélioration dans le comportement ou l'intensité de la crise. Cela permet aussi de remotiver les soignants en leur donnant du résultat ». En cas de difficulté, le soignant peut aussi mettre en place une « animation flash » : proposer une distraction qui peut être réalisée en quinze minutes et dont l'objectif est de faire baisser la tension, d'accrocher la pensée et de modifier le comportement ; en s'asseyant quelque part au calme, en associant ses propres souvenirs à l'activité, la personne malade retrouve un comportement agréable. Il s'agit aussi d'adapter le comportement des soignants aux besoins des malades pour diminuer les troubles. Et on a les mêmes résultats qu'avec les médicaments mais sans les effets secondaires des neuroleptiques ». Le développement de cette méthode, validée scientifiquement, a été soutenu par la direction générale de la Santé, la Fondation Médéric Alzheimer et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, en collaboration avec le Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHU de Nice. Plusieurs plaquettes ont été éditées à l'initiative de la DGS pour diffuser la méthode (www.cmrr-nice.fr/doc/TNM_situations_particulier.pdf.

http://cm2r.enamax.net/onra/images/stories/recommandations_gnrales.pdf).

CMRR-CHU-NICE-FFAMCO EHPAD. *Traitement non pharmacologique de la maladie d'alzheimer et des pathologies apparentées. Application aux troubles du comportement en EHPAD. Savoir être et savoir faire pour limiter les troubles du comportement dans les moments forts de la journée. Animations flash. Documents réalisés à l'initiative de la direction générale de la Santé. Courrier français Charente-Maritime, 11 mars 2011.*

Evaluation des besoins et de la situation de la personne : quels outils ? (1)

Evaluer qui ? Evaluer quoi ? « Aujourd'hui, en gérontologie, on évalue surtout les « incapacités » des personnes aidées, accueillies », écrit Annie de Vivie, d'Agevillage. « Rapidement, la personne peut être réduite à son GIR (groupe iso-ressources), sa maladie. Comment évaluer l'autonomie fonctionnelle, le fait de rester un homme debout jusqu'au bout, en projets ? Comment la partager avec la personne elle-même, ses proches, les différents professionnels » ? Jean-Marie Le Guen, député PS de Paris, et Olivier Saint-Jean, chef du service de gériatrie à l'Hôpital européen Georges Pompidou, estiment, dans le cadre de la *Fondation Jean Jaurès*, que l'un des enjeux de la dépendance sera la mise en place des gérontechnologies et l'aménagement préventif des habitats. La grille AGGIR s'avère dépassée selon eux ; un autre outil d'évaluation doit être élaboré.

Un groupe de travail animé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), et composé de représentants des assureurs (entreprises mutuelles d'assurance, institutions de prévoyance, Mutualité française, sociétés d'assurance), les services médico-sociaux de Conseils généraux, des administrations centrales et de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), a avancé douze propositions pour un « partenariat public-privé pour l'évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées », et recommandé un glossaire commun, mais sans indiquer quel recueil privilégier.

La grille AGGIR (autonomie gérontologie grille iso-ressources), utilisée pour le déclenchement de la prestation (aide personnalisée à l'autonomie, assurance) a ses faiblesses, notamment dans les situations complexes et dans le cas de maladies neurodégénératives. Pour mesurer la charge en soins, les équipes soignantes en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et demain en SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) utilisent le modèle d'évaluation *Pathos*, développé par l'assurance maladie. Quant à eux, les assureurs utilisent des grilles évaluant les AVQ

(activités de la vie quotidienne : se laver, s'habiller, se nourrir, aller aux toilettes, contrôler ses sphincters...) et les AIVQ (activités instrumentales de la vie quotidienne : utiliser le téléphone, faire les courses, préparer le repas, faire le ménage ou la lessive, utiliser les moyens de transport, prendre des médicaments, tenir un budget...) pour déclencher ou non la rente.

www.agevillagepro.com, 1^{er} mars 2011. www.cinquieme-risque.fr, 3 et 8 mars 2011. www.capgeris.com, 23 février 2011. CNSA. *Evaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées. Des possibilités d'un partenariat public - privé pour l'évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées.* Octobre 2010. www.cnsa.fr/IMG/pdf/Partenariat_public_privé_propositions.pdf.

Evaluation des besoins et de la situation de la personne : quels outils ? (2)

« Prendre en compte la parole de la personne fragilisée, ses envies, ses besoins, analyser son environnement, le soutien de son entourage, exige du temps, des compétences et des référentiels multidimensionnels », explique Annie de Vivie.

Le département de la Dordogne complète la grille AGGIR avec le SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), jugé plus détaillé et plus fiable notamment pour les personnes en GIR4 (autonomie partielle), selon le sénateur de la Dordogne Bernard Cazeau. Le SMAF est testé actuellement dans une majorité de MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer). Le SMAF est aussi utilisé dans l'étude *Prisma*. Les professionnels du handicap utilisent le guide GEVA (guide d'évaluation des besoins des personnes handicapées), et d'autres instruments existent, notamment le RAI (*ResidentAssessment Instrument*, implanté dans trente pays, et en test dans quelques MAIA).

A domicile, l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles) estime que « l'évaluation des besoins est porteuse d'enjeux majeurs pour notre secteur tant du côté des personnes aidées que des professionnels qui la pratiquent ». En complément de l'utilisation obligatoire de la grille AGGIR, l'UNA propose à son réseau une démarche d'évaluation intitulée DESIR (démarche d'évaluation d'une situation individuelle et de réponse), qui met les personnes en situation de besoin d'aide en amont de la réflexion : « DESIR donne aux professionnels une fonction d'observation et d'écoute accrue, elle ouvre le champ d'une négociation entre les personnes et les services sur le mode du dialogue, chacun est acteur de ses actions et ses choix ». DESIR « favorise, dans un premier temps, le recueil des termes de la demande en repérant si cette demande émane de la personne elle-même ou d'une autre personne de son entourage. Il permet, dans un deuxième temps, de réaliser une observation professionnelle à partir des fonctions et des activités et d'analyser les données de l'environnement. Enfin, le recueil de l'avis de la personne sur sa situation, ses habitudes de vie et le rôle du ou des aidants concourent à l'élaboration d'un projet d'intervention ». Six registres de réponse sont proposés : santé/soin, habitat, aides techniques, aides humaines, aide aux aidants, dispositifs financiers.

www.agevillagepro.com, 1^{er} mars 2011. www.una.fr/sommaire-l-evaluation-1576.html, mars 2011.

Evaluation des besoins et de la situation de la personne : quels outils ? (3)

Le Professeur Réjean Hébert, du Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (Québec) présente l'outil d'évaluation fonctionnelle SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle). Cet instrument validé a été développé selon la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Il évalue les besoins de la personne et non les ressources qu'elle utilise. Utilisable tant à domicile qu'en institution, il évalue l'environnement matériel, architectural et social de la personne, de façon à

apprécier l'interaction avec les capacités fonctionnelles. Il peut être utilisé pour évaluer les besoins des adultes de tous âges et de tout type de handicap. Le SMAF n'est pas basé sur un cadre spécifique de métier, et peut être utilisé par divers professionnels, quelle que soit leur formation initiale. Il est basé sur un paradigme de soutien à l'autonomie et se démarque des approches traditionnelles, plutôt axées sur la prise en charge de la dépendance. Pour Réjean Hébert, « l'approche SMAF introduit ainsi un changement important dans le travail des équipes en ciblant plutôt les capacités fonctionnelles résiduelles et leur exploitation optimale ». Une expérimentation dans plusieurs établissements médico-sociaux des environs de Bergerac a montré l'applicabilité de l'approche SMAF dans le contexte français (Gervais et al). Le rapport final a été remis fin novembre 2010 à Bernard Cazeau, président du Conseil général de la Dordogne, Marie-Aline Bloch, directrice scientifique à la CNSA et Maria Doumeingts, directrice de la Caisse régionale d'assurance maladie d'Aquitaine. Ce projet a également reçu le soutien de la Mutualité sociale agricole, et fait l'objet d'un programme d'implantation en Europe (PISE). Réjean H. *L'évaluation fonctionnelle : élément essentiel à une approche de qualité dans les services aux personnes âgées et handicapées. Gérontologie sans frontières* 2011 ; 157 (1) : 30-33. Gervais P et al. *Evaluation de l'implantation du SMAF et du e-SMAF dans les établissements médico-sociaux du Bergeracois desservant les personnes âgées et les personnes handicapées. Programme d'implantation du SMAF en Europe, Centre d'expertise en santé et Centre de recherche sur le vieillissement* 2010 ; Sherbrooke, Québec, Canada. http://doc.expertise-sante.com/public/communication/PISE-Dordogne/Rapport_PiseDordogne_final_version29Nov2010.pdf (texte intégral)

Qualité de vie en établissement : la première recommandation de l'ANESM

L'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a édité une recommandation intitulée « Qualité de vie en EHPAD - De l'accueil à l'accompagnement ». Ce document, le premier d'une série de quatre recommandations différentes et complémentaire, est téléchargeable depuis le site Internet de l'ANESM.

www.anesm.sante.gouv.fr, 9 mars 2011. *Actualités sociales hebdomadaires*, 18 mars 2011

Débats et recherche

Destination Alzheimer

Margaret Lock est professeur émérite de sociologie de la médecine et d'anthropologie à l'Université *McGill* de Montréal, et médaille d'or du Conseil de la recherche en sciences sociales et humaines du Canada (SSHRC). Aujourd'hui, elle étudie comment la connaissance émergente en biologie moléculaire transforme la compréhension de la maladie d'Alzheimer auprès des professionnels et du grand public. Elle écrit : « la maladie d'Alzheimer est décrite de plus en plus aujourd'hui dans la littérature professionnelle et les médias comme une épidémie, qui devrait toucher cent quinze millions de personnes dans le monde en 2050. Moins visibles sont les arguments discutés dans le monde médical sur l'intrication de la maladie d'Alzheimer avec le vieillissement *normal*, et les efforts répétés pour délimiter ce qui constitue exactement la maladie d'Alzheimer », générant une incertitude permanente (*abiding uncertainty*). Il existe également un sens de l'urgence, la médecine devant trouver, en toute hâte, un traitement curatif pour cette « mort vivante », qui épuise l'économie et la vie de famille. Confrontés à cette incertitude, certaines personnes vont demander des tests génétiques pour savoir si elles sont « destinées » à la maladie (*destined for Alzheimer's disease*). Les représentations de

la génétique doivent changer afin que le grand public comprenne que nous travaillons sur un tout nouveau modèle, explique-t-elle.

<http://whatsortofpeople.wordpress.com>, 3 mars 2011. Lock M. *Seduced by Plaques and Tangles: Alzheimer's Disease and the Cerebral Subject*. In *The Cerebral Subject: Neurosciences and Contemporary Society* (Vidal F et Ortega, coord.). Routledge. 2011. www.psu.edu/dept/rocketethics/education/disability/alzheimers/documents/lock.pdf (texte intégral).

Politique du médicament (1)

Xavier Bertrand, ministre de la Santé, a lancé le 17 février les Assises du médicament, avec pour objectif de restaurer la confiance des Français dans le système de sécurité sanitaire des produits de santé. Désormais, « le doute doit profiter aux patients » et non plus aux laboratoires pharmaceutiques, comme cela a été le cas avec le *Mediator*. Six groupes de travail doivent rendre leurs propositions au plus tard début juin, la réforme étant prévue au second semestre 2011.

La Mutualité française publie un plan en dix objectifs pour « moraliser et moderniser la politique du médicament » : 1/ faire du progrès médical le critère des autorisations de mise sur le marché (AMM). 2/ réévaluer les médicaments obligatoirement tous les cinq ans ; 3/ créer une structure de pharmacovigilance financée par les pouvoirs publics, rattachée à l'Institut de veille sanitaire ; 4/ mobiliser les professionnels de santé sur le bon usage des médicaments, en incitant les médecins à s'impliquer davantage dans la déclaration des effets indésirables ; 5/ réformer la notion de service médical rendu, en radiant du remboursement toutes les spécialités au service médical rendu insuffisant (les médicaments à vignette orange continuent à être remboursés à 15%) ; 6/ réformer la politique conventionnelle liant l'Etat à l'industrie pharmaceutique (il existe des conventions entre l'Etat et les laboratoires pour fixer le prix des médicaments, mais il n'existe pas de réelle transparence des prix car ces conventions tiennent à la fois compte du développement économique des laboratoires et des intérêts sanitaires) ; 7/ généraliser l'utilisation de la dénomination commune internationale (DCI) pour la prescription, plutôt que le nom de marque ; 8/ suivre, analyser et mieux encadrer les prescriptions hors AMM ; 9/ réduire l'influence publicitaire de l'industrie pharmaceutique, en renforçant le contrôle de la publicité de l'industrie pharmaceutique. La Mutualité Française propose que la formation initiale et continue des professionnels de santé soit circonscrite au domaine public ; 10/ faire en sorte que la politique européenne du médicament défende des objectifs de santé publique, et non de favoriser la compétitivité des laboratoires. .

www.annuaire-secu.com, 13 mars 2011. www.mutualite.fr, 10 mars 2011.

Politique du médicament (2)

La revue médicale *Prescrire*, qui dénonce le peu de transparence des débats, publie sur son site Internet cinquante-sept propositions « pour protéger la population de futurs *Mediator*, et plus largement pour redresser le cap de la politique du médicament en priorité vers les besoins de santé des patients et la santé publique ». *Prescrire* recommande des critères de mise sur le marché plus exigeants ; un financement public des activités de formation et d'information sur les médicaments ; une forte expertise des agences et autres institutions compétentes en matière de médicament ; la transparence générale des agences et autres institutions compétentes en matière de médicament ; une pharmacovigilance soutenue et active ; une formation initiale des professionnels de santé libre de l'influence des firmes ; une formation continue des professionnels de santé réellement au service de l'amélioration des pratiques ; une information du public de qualité pour des décisions partagées soignant-patient ; des pratiques professionnelles dans l'intérêt premier des patients.

www.prescrire.org, 8 mars 2011. www.annuaire-secu.com, 13 mars 2011.

Politique du médicament (3)

La polémique sur les conflits d'intérêt continue. Dans le rapport sur la « refonte du système français de contrôle de l'efficacité et de la sécurité des médicaments » qu'ils viennent de remettre à Nicolas Sarkozy, Philippe Even, président de l'*Institut Necker* et Bernard Debré, médecin et député, préconisent de renommer l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) « Agence du médicament » et de la scinder en deux : l'une consacrée à l'évaluation médico-économique des médicaments, l'autre à leur suivi (pharmaco-vigilance), la Haute autorité de santé perdant la commission de transparence au profit de l'Agence du médicament. Ils proposent qu'un corps de quarante experts sans conflits d'intérêt soit mis en place pour évaluer les dossiers présentés par les industriels. Pour déterminer l'efficacité des médicaments, ils proposent que les nouvelles molécules soient comparées à un autre médicament et non plus à un placebo.

Le Pr Jean-Luc Harousseau, nouveau président de la Haute autorité de santé (HAS), vient de publier la liste de ses collaborations avec l'industrie pharmaceutique de 2008 à 2010 : vingt-huit laboratoires ont versé des honoraires au cancérologue pour un montant de 205 000 euros, au titre de sa participation à des conseils scientifiques, réunions nationales et internationales de formation continue. C'est le premier président de la HAS à faire cette déclaration.

www.annuaire-secu.com, 13 mars 2011.

Médicaments spécifiques : réévaluation anticipée du rapport bénéfice-risque (1)

Après le *Mediator*, la prochaine « grosse affaire » sur le médicament pourrait-elle concerner les médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer ? s'interroge Pierre Bienvault, de *La Croix*. La polémique médiatique est enclenchée. La revue indépendante *Prescrire* estimait en 2008 que l'*Aricept* avait un effet « modeste et transitoire » de quelques mois chez environ 10% des patients, l'efficacité des trois autres médicaments n'étant pas meilleure. « Affirmer que ces thérapeutiques ne servent à rien ou sont même dangereuses risque de créer chez les patients et leurs proches une inquiétude tout à fait injustifiée », répond le docteur Jean-Marie Vetel, gériatre à l'hôpital du Mans et membre de la Commission de la transparence de la Haute Autorité de santé (HAS). Le Professeur Jean-Marc Orgogozo, chef du pôle de neurosciences du CHU de Bordeaux, reconnaît que ces traitements ne modifient pas l'évolution de la maladie sur le long terme, « mais ils peuvent avoir un effet intéressant chez certains patients à un stade léger à modéré ». *La Croix* note un possible conflit d'intérêt, le Pr Orgogozo ayant participé, pour le compte des fabricants, au montage des dossiers d'enregistrement du *Reminyl* et de l'*Ebixa*. Luc Buée, directeur de l'unité INSERM U 815 (maladies neurodégénératives et mort neuronale) au CHU de Lille, ajoute : « chez un peu moins de la moitié des malades, les médicaments permettent de ralentir la détérioration cognitive sans l'améliorer. Dans certains cas, cela peut retarder de six mois l'entrée dans la dépendance ». En termes de risque, la HAS estimait en 2007 que « ces médicaments exposent à peu d'effets indésirables ». La revue *Prescrire*, en 2008, avait un avis opposé : « tous ces médicaments exposent à de nombreuses interactions qui augmentent les risques d'effets indésirables et parfois de décès » ; son directeur, le Dr Bruno Toussaint, affirmait sur *France Culture* en janvier 2011, que ces médicaments « sont dangereux du point de vue cardio-vasculaire », avis contesté par le Dr Vetel, qui assure : « ces médicaments sont sûrs et globalement très bien tolérés », et par le Pr Orgogozo : « il n'y a aucune donnée nouvelle permettant de dire qu'ils ont des effets secondaires graves ».

www.la-croix.fr, *Mediscoop*, 2 mars 2011. www.notretemps.com, 3 mars 2011. www.agevillagepro.com, 7 mars 2011.

Médicaments spécifiques : réévaluation anticipée du rapport bénéfice-risque (2)

La HAS a décidé d'accélérer la réévaluation des quatre médicaments spécifiques : *Aricept* (donépézil), *Reminyl* (galantamine), *Exelon* (rivastigmine), les trois anticholinestérasiques indiqués aux stades légers et modérés de la maladie, et *Ebixa* (mémantine), anti-glutamate, seul indiqué aux stades sévères de la maladie d'Alzheimer. En principe, la réévaluation a lieu tous les cinq ans. La précédente évaluation des médicaments de la maladie d'Alzheimer ayant eu lieu en 2007, rien ne s'imposait avant 2012. « Mais nous avons jugé nécessaire de nous prononcer dès cette année », indique le Professeur Gilles Bouvenot, président de la commission de la transparence de la HAS. « Mi-janvier, nous avons écrit aux laboratoires qui commercialisent ces produits. Ils ont trois mois pour communiquer leurs observations ». L'avis de la Commission de la transparence est attendu pour juin 2011. En 2007, la HAS avait estimé que le service médical rendu (SMR) des produits était « important ». Le Professeur Gilles Bouvenot explique : « il faut bien comprendre que le SMR dépend autant des performances du médicament que de la gravité de la maladie traitée et des alternatives thérapeutiques. Si nous avons donné un SMR important, c'est parce que ces produits, à l'efficacité certes faible, étaient la seule option thérapeutique face à cette pathologie grave. Si la HAS estime en juin prochain que le service médical rendu de ces médicaments est désormais « insuffisant », elle devrait recommander leur déremboursement au ministre, écrit Pierre Bienvault. « Une recommandation en forme de casse-tête pour Xavier Bertrand : après le *Mediator*, il risquerait d'avoir du mal à expliquer pourquoi des médicaments peu efficaces et non dénués de risque continuent à être pris en charge. Mais, alors que la maladie d'Alzheimer est toujours affichée comme une priorité présidentielle, il serait tout aussi mal à l'aise pour annoncer aux patients et à leurs proches qu'ils devront à l'avenir payer le traitement de leur poche ».

www.la-croix.fr, *Mediscoop*, 2 mars 2011. www.notretemps.com, 3 mars 2011. www.agevillagepro.com, 7 mars 2011.

Nutrition artificielle : soixante ans de débat éthique

H Brody et ses collègues de l'Institut des humanités médicales de l'Université du Texas à Galveston (Etats-Unis), proposent une perspective historique narrative du débat des soixante dernières années sur l'usage de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le cas d'une maladie terminale, comprenant la démence au stade avancé. Les auteurs s'appuient sur une revue sélective de la littérature concernant l'analyse éthique, l'évaluation empirique des conséquences, les réponses juridiques et l'évolution de la pensée dans la tradition catholique romaine. Pour les auteurs, les discussions actuelles sont souvent menées sans aucune compréhension de ce contexte historique.

Brody H et al. *Artificial nutrition and hydration : the evolution of ethics, evidence and policy*. *J Gen Intern Med*, 5 mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21380599.

Médicaments : l'inclusion des personnes âgées dans les essais cliniques

L'Agence européenne du médicament (EMA) s'est engagée à « assurer que les besoins des personnes âgées soient pris en compte dans le développement et l'évaluation des nouveaux médicaments ». La plateforme associative AGE salue cette initiative comme un pas en avant important, soulignant qu'il serait possible d'éviter de nombreuses hospitalisations de personnes âgées résultant de la mauvaise utilisation des médicaments, à la surmédication et aux interactions médicamenteuses. AGE déclare qu'elle suivra de près la prochaine révision de la directive sur les essais cliniques afin que la participation et les droits des personnes âgées soient respectés.

European medicines Agency.EMA geriatric medicines strategy, 17 février 2011. www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Other/2011/02/WC500102291.pdf. www.age-platform.eu, 17 février 2011.

Médicaments : l'inclusion des malades jeunes dans les essais cliniques

Pour KingaSzigeti et RachelleDoody, neurologues au centre Alzheimer du *BaylorCollege of Medicine* de Houston (Texas, Etats-Unis), la plupart des essais cliniques dans la maladie d'Alzheimer s'intéressent aux personnes âgées de soixante-cinq ans et plus. Les malades jeunes, qui représentent entre 1% et 6% des cas de maladie d'Alzheimer, font partie de la population active : le poids de la maladie par personne est plus élevé, et la maladie a un effet dévastateur au niveau individuel et familial. Les chercheurs proposent une revue comparée des caractéristiques de ces deux groupes arbitraires de personnes malades, au plan clinique, neuropsychologique, diagnostique, et pathologique. La non inclusion des malades jeunes dans les essais cliniques pose un dilemme éthique de non-abandon et de justice.

Szigeti K et Doody R. *Should EOAD patients be included in clinical trials?* *AlzheimersResTher*, 8 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21345175.

L'autonomie s'amenuise, la vulnérabilité affleure, la personne demeure... La sauvegarde de la dignité par la responsabilité, de Cécile Furstenberg

« Comment intégrer ou réinsérer le patient atteint de troubles cognitifs avec une capacité de communication altérée dans le projet de soins, dans un contexte de fin de vie où l'autonomie du sujet s'amenuise et la volonté affleure » ? s'interroge Cécile Furstenberg, infirmière en gériatrie, dans son mémoire présenté dans le cadre du master Ethique, science, santé et société de l'Université Paris-Sud 11. La plupart des personnes âgées présentent des troubles cognitifs, ceci majore amplement la complexité des prises de décisions médicales qui doivent s'élaborer par la procédure collégiale, le consentement explicite et clair du patient faisant souvent défaut. Devant cette réalité de la vulnérabilité croissante de la personne âgée en fin de vie, il convient de chercher comment préserver au mieux l'autonomie de la personne considérée et de discerner sa volonté. Premier écueil, l'obstination déraisonnable, et en contrepartie le « droit de mourir » ou de refuser le traitement. Second écueil, l'accélération de la mort, et en contrepartie « le droit de vivre » à préserver. Troisième écueil, « qui n'est pas fortuit », l'abandon de soin, que le contexte actuel peut favoriser. Pour naviguer en évitant ses écueils, l'auteur emprunte la voie aristotélicienne « du juste milieu », qui prend en compte la complexité des situations, et où la dignité est sauvegardée par la responsabilité.

Furstenberg C. *L'autonomie s'amenuise, la vulnérabilité affleure, la personne demeure... La sauvegarde de la dignité par la responsabilité*. 4 février 2011. ISBN 2357670703. Milhaud : Editions Beaurepaire. www.agevillagepro.com, www.cecilefurstenberg.com, 28 février 2011.

Un jeu de cartes pour la prise de décision éthique (1)

Une étude multicentrique française, associant soixante-sept structures sanitaires (hôpitaux universitaires, hôpitaux généraux, hôpitaux locaux et maisons de retraite) de l'Est de la France, menée le centre de recherche clinique (Inserm CIT 808) du CHU de Besançon (Doubs), en collaboration avec le réseau gériatrique de Bourgogne, le centre *Georges Chevrier* (UMR CNRS 6505) de l'Université de Bourgogne, le centre de soins palliatifs *La Mirandière* de Dijon et l'équipe de philosophie « *Logiques de l'agir* » de l'Université de Franche-Comté à Besançon, a développé un jeu de trente-six cartes, présentant chacune une dimension de la prise de décision concernant le traitement chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en fin de vie, chez qui le pronostic vital est engagé. Ces dimensions sont liées au patient (âge, état clinique général, symptômes d'inconfort persistant, nombre et sévérité des maladies associées, refus de soins, souhaits du patient pour sa fin de vie, nécessité de transfert dans un autre service ou établissement, convictions personnelles, histoire du patient, tempérament et profil psychologique, refus

de s'alimenter) ; liées à l'équipe (avis et expérience du médecin référent, avis et expérience des soignants dans cette situation ; charge de travail ; attitude du patient ; expérience personnelle de la situation du patient) ; liée aux valeurs (état de l'art de la connaissance de la maladie et de ses complications, certitude du diagnostic de démence, respect des cadres juridiques et éthiques, coût, règles internes, volonté de mettre fin à la souffrance de la personne, à celle de ses proches, éviter un acharnement thérapeutique, éviter de produire plus d'inconfort que de confort, conviction de l'équipe) ; dimensions liées à l'environnement (présence ou absence d'un environnement affectif, qualité de l'intégration du patient dans l'institution ; volonté des proches, avis de la personne de confiance, convictions personnelles des proches, niveau de confiance dans la relation entre les familles et les soignants, impression de « gavage »).

Pazart L et al. « *Card sorting* »: a tool for research in ethics on treatment decision-making at the end of life in Alzheimer patients with a life threatening complication. *BMC Palliat Care* 2011 ; 10(1) : 4. 3 mars 2011. www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-684X-10-4.pdf (texte intégral).

Un jeu de cartes pour la prise de décision éthique (2)

Pour chaque cas clinique évoqué en réunion d'équipe, chaque participant reçoit un jeu de cartes, en sélectionne jusqu'à dix, et les classe par ordre d'importance selon son propre jugement, puis les cartes sélectionnées sont placées sur la table. Les cartes servent alors d'outil d'aide à la discussion et à la décision. La méthode des cartes a vite été adoptée par les professionnels en dehors du contexte de l'étude, comme un outil de facilitation de la discussion. Les participants rejettent souvent le caractère anonyme des cartes, initialement prévu pour que chaque personne ait le sentiment d'être entendue sans être obligée de mentionner ses sentiments par rapport à un cas particulier.

Pazart L et al. « *Card sorting* »: a tool for research in ethics on treatment decision-making at the end of life in Alzheimer patients with a life threatening complication. *BMC Palliat Care* 2011 ; 10(1) : 4. 3 mars 2011. www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-684X-10-4.pdf (texte intégral).

Etat des lieux

Typologie des aidants

Linda Nichols et ses collègues du Centre médical des Anciens combattants américains à Memphis (Tennessee, Etats-Unis) ont mené une comparaison objective systématique d'aidants « typiques »(conjoint, enfants) et « atypiques » (beaux-parents, frères et sœurs, petits-enfants) de personnes atteintes de démence, à partir des données de l'étude *REACH (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregivers Health)*. Sur 1476 aidants, 125 (8.5%) sont atypiques. Les membres de la famille qui ne sont pas les conjoints s'occupent davantage des femmes et des célibataires. Les petits-enfants, neveux et nièces, s'occupent de personnes malades plus âgées. Pour les personnes malades restées célibataires (*unmarried*), les personnes les plus âgées et les femmes, les possibilités de trouver de l'aide au sein de la famille sont plus limitées, et des membres de la famille autres que le conjoint ou les enfants peuvent devenir leurs aidants. Le rôle d'aidant une fois endossé, l'expérience de l'aide à une personne atteinte de démence est similaire, que l'aidant soit typique ou atypique.

Pour Mary Corcoran, professeur associé à la Faculté de gériatrie de l'Université *George Washington* (Washington, Etats-Unis), apporter de l'aide est une « activité culturelle », fortement influencée par des croyances socio-culturelles concernant le sens de l'aide et la façon dont elle doit être mise en place en pratique. Elle propose une typologie cognitivo-

comportementale des aidants de personnes atteintes de démence, à partir d'entretiens d'une heure réalisés auprès d'une centaine d'aidants apportant une aide quotidienne, et de trente vidéos montrant les interactions aidant et personnes malades. Mary Corcoran identifie quatre styles d'aide, reflétant des approches de facilitation (*facilitating*), d'ajustement (*balancing*), de défense (*advocating*) ou de direction (*directing*). Le choix de l'approche diffère selon l'objectif d'aide recherché et les interactions préférées avec la personne malade.

Nichols LO et al. *Typical and atypical dementia family caregivers: systematic and objective comparisons*. *Int J Aging Hum Dev* 2011 ; 72(1) : 27-43. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21391405. Corcoran MA. *Caregiving Styles : A Cognitive and Behavioral Typology Associated With Dementia Family Caregiving*. *Gerontologist*, 18 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21335422.

Journée de la femme

Au Sénégal, Fatou Ndiaye, diplômée supérieure en travail social et secrétaire générale de l'Association *Tous unis contre Alzheimer/Sénégal* (ATUCA/S), qui a réalisé un mémoire de fin d'études sur la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence à Dakar, écrit : « la motivation des aidants à prendre en charge la personne âgée s'articule autour de deux logiques : d'une part l'amour et l'affection, d'autre part la responsabilité, la dette voire la culpabilité. C'est dire que les aidantes trouvent normale la prise en charge de ce proche, mais celle-ci ne se fait pas sans contraintes majeures ». Dans la famille, au Sénégal, les membres peuvent se relayer dans la prise en charge même s'il existe une aidante principale qui s'investit de manière permanente et régulière à prodiguer les soins au proche. Cette possibilité est un atout dans le contexte sénégalais. L'entrée des femmes dans le marché du travail, la nucléarisation de la famille (surtout en milieu urbain), les migrations (exode rural) viendront hypothéquer de plus en plus cette possibilité. « En effet, avec un travail permanent, la femme a du mal à s'occuper convenablement de son parent atteint. Ainsi, l'aidante est confrontée à un accomplissement des tâches quotidiennes, aux soins à apporter à la personne dépendante, bref entre l'exigence du travail d'aidant et celle de la vie familiale et professionnelle (...). La délicatesse des soins à prodiguer pousse les proches à renoncer à leurs activités professionnelles et à rester à domicile. Par conséquent, la cessation des activités prive les femmes de revenus, et l'investissement dans les soins les confine dans une situation de stress, de tension et de routine. L'absence de revenus est susceptible de soulever d'autres problèmes, notamment une dépendance financière de l'aidante. La perte de revenus fait qu'elle est encline à solliciter l'aide d'un autre membre de la famille ou d'une personne extérieure pour sa propre survie et également pour la prise en charge de la personne dépendante. Dans un contexte où les programmes et les politiques prônent l'autonomie de la femme, à travers l'insertion professionnelle, l'octroi de micro-crédit, le maintien des femmes dans les structures scolaires, cette situation ne s'insère-t-elle pas en porte-à-faux de la volonté des autorités et de ses partenaires au développement » ?

www.sudonline.sn, 8 mars 2011.

Promouvoir la qualité de vie et le bien-être des usagers en respectant leurs droits

Pour la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins luxembourgeoise (COPAS), « trop souvent dans notre société, c'est la maladie, la dépendance ou l'incapacité qui soudainement devient l'identifiant de la personne lorsqu'elle a besoin d'être aidée dans sa vie quotidienne. Comme si la personne, son corps, son âme, ses émotions et son parcours de vie s'effaçaient au profit de sa nouvelle identité de vieux, de malade, de dépendant. Or les personnes aidées à domicile ou vivant dans des structures d'aide et de soins ont des droits ; le droit au respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité, mais aussi le droit à la participation, à l'expression, à la

responsabilité, à la citoyenneté ; le droit au maintien des relations avec l'extérieur ; enfin le droit à la reconnaissance, le droit à une place dans la société jusqu'à la fin de la vie ». Ateliers de gymnastique adaptée, Tai-Chi pour des personnes atteintes ou non de syndromes démentiels, dynamique intergénérationnelles, séjours de vacances : la COPAS décrit différents projets visant à promouvoir la qualité de vie et le bien-être des usagers en respectant leurs droits.

www.copas.lu, COPAS News, Février 2011.

Contraintes physiques

Le département de soins infirmiers de l'Université de Witten-Herdecke (Allemagne) propose une revue systématique de la littérature sur les interventions de formation auprès des infirmières, visant à éviter et réduire l'usage des contraintes physiques en établissements gériatriques. Cinq études contrôlées et randomisées sont de bonne qualité méthodologique, mais leurs résultats sont contradictoires.

Möhler R et al. *Interventions for preventing and reducing the use of physical restraints in long-term geriatric care*. *Cochrane Database Syst Rev* 2011.2 : CD007546 . 16 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21328295.

Technologies d'assistance : usage éthique par et pour les personnes malades (1)

« Une technologie n'est pas éthique ou non éthique. Tout dépend de l'usage que l'on en fait » : *Alzheimer Europe* a publié en décembre 2010 un rapport sur les questions éthiques liées à l'utilisation des technologies d'assistance par et pour les personnes atteintes de démence. C'est le résultat d'un travail de dix-huit mois du premier groupe de travail réuni dans le cadre du réseau européen d'éthique pour la démence (*EDEN-European Dementia Ethics network*), co-financé par l'Union européenne. L'utilisation des technologies d'assistance n'est pas nécessairement négative ou abusive, et leur potentiel « immense » pour les personnes atteintes de démence, à condition que cette utilisation soit éthique, ce qui implique notamment que le point de vue des personnes soit respecté et que la technologie soit adaptée aux besoins de chaque personne et à sa situation particulière. Les technologies d'assistance peuvent promouvoir l'autonomie de l'utilisateur et l'estime de soi, aider à assurer sa sécurité, permettre une plus grande liberté et protéger sa vie privée. Certains systèmes intelligents peuvent permettre à des personnes atteintes de démence de vivre chez elles plus longtemps de façon indépendante, ou d'accomplir des tâches seules, y compris en établissement.

Dementia in Europe, mars 2011. *The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care*, Luxembourg: *Alzheimer Europe*. Décembre 2010. www.alzheimer-europe.org/EN/Publications/Alzheimer-Europe-Reports.

Technologies d'assistance : usage éthique par et pour les personnes malades (2)

Pour Dianne Gove, responsable de l'information à Alzheimer Europe et membre du groupe de travail, un obstacle majeur à l'utilisation des technologies d'assistance est qu'en pratique, trop souvent, la démence n'est pas considérée comme un handicap (*disability*). Elle rappelle les termes de la Convention sur les droits des personnes handicapées et son protocole optionnel, adopté par l'Assemblée générale des Nations unies le 12 décembre 2006 et en vigueur depuis le 3 mai 2008 : « le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Pour Dianne Gove, de nombreuses personnes atteintes de démence peuvent être considérées en ce sens comme handicapées. Le handicap peut être réduit ou surmonté de nombreuses façons, en changeant les attitudes, en proposant des interventions thérapeutiques, en développant des compétences pour

faire face à la situation, et en adaptant l'environnement ou les pratique, notamment à l'aide de technologies d'assistance ».

Dementia in Europe, mars 2011. *The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care*, Luxembourg: Alzheimer Europe. Décembre 2010. www.alzheimer-europe.org/EN/Publications/Alzheimer-Europe-Reports.

Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme. *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. www2.ohchr.org/french/law/disabilities-convention.htm, 13 décembre 2006.

Technologies de surveillance : qu'en pensent les professionnels ?

La société vieillit, la population de personnes atteintes de démence augmente et le nombre d'aidants professionnels diminue. Les technologies de surveillance apportent une réponse potentielle, mais leur utilisation dans les soins et l'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pose des questions éthiques. A Amsterdam (Pays-Bas), le service de médecine en maison de retraite, le service de santé publique et de santé au travail de l'Université libre, et le service de médecine sociale du centre médical académique, ont exploré les perceptions des technologies de surveillance par les professionnels de l'accompagnement et des spécialistes d'éthique, en utilisant une méthode de cartographie des concepts assistée par ordinateur. Les perceptions peuvent être regroupées en six catégories : le besoin d'un juste équilibre (*a right balance*) entre liberté et sécurité, le caractère utile et adapté au résident, des procédures clairement définies pour un personnel compétent et attentionné, un suivi actif et des recommandations normatives claires. Les auteurs notent la notion de conflit moral entre la sécurité et la liberté, ainsi que la difficulté à élaborer une problématique éthique.

Niemeijer R et al. *The ideal application of surveillance technology in residential care for people with dementia*. *J Med Ethics*, 2 février 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21292695.

Questions de société

Diagnostic : approches ethniques et culturelles

Pourquoi les personnes malades issues de minorités ethniques se présentent-elles plus tardivement dans les services de prise en charge spécialisée de la démence? Naheed Mukadam et ses collègues, du département de santé mentale de l'University College de Londres, ont suivi le parcours de dix-huit aidants de personnes atteintes de démence, issues des principaux groupes ethniques présents au Royaume-Uni. Les aidants de ces communautés retardent le recours à l'aide jusqu'au moment où ils ne peuvent plus faire face, ou jusqu'à ce que d'autres commentent leurs problèmes. Ils pensent souvent que les familles doivent s'occuper de leurs propres aînés et qu'un diagnostic seul ne sert à rien (*purposeless*). Les croyances (*beliefs*) des aidants, concernant les causes du déficit cognitif, les aspects négatifs de la psychiatrie et le sens de la responsabilité familiale, constituent un important obstacle au diagnostic précoce. Les auteurs souhaitent explorer si une intervention peut modifier ces attitudes, afin que les familles comprennent qu'un diagnostic peut permettre de planifier l'aide et éviter les crises, et ne signifie pas un échec du devoir (*failure in duty*), une déloyauté ou un abandon du rôle d'aidant.

Aux Etats-Unis, une étude des services de psychiatrie, comportement humain et médecine familiale de l'Université Thomas Jefferson de Philadelphie (Rovner et al) montre que la reconnaissance des troubles cognitifs est influencée par les perceptions ethniques et le niveau d'éducation. A l'Université de Pennsylvanie, l'équipe de Jason Karlawish propose

une approche pluridisciplinaire (gériatrie, économie, éthique, médecine de famille, anthropologie) analysant le discours de cent vingt Portoricains d'origine hispanique ou d'origine européenne non hispanique, aidants ou non aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il existe des différences notables entre les deux groupes ethniques. Les latino-américains n'utilisent pas le terme « aidant » (*caregiver*), mais parlent plutôt d'une bonne épouse faisant preuve d'intelligence, de patience et d'attention envers la personne malade. Pour ce groupe, les bénéfices de la recherche sont assimilés à la prise en charge clinique. Ces différences de perceptions doivent être prises en compte dans la conception des essais cliniques, la prise en charge, les interventions auprès de ces publics spécifiques et les documents d'éducation à la santé. L'Association Alzheimer américaine propose un atelier de repérage des premiers signes, animé en espagnol.

Mukadam N et al. *A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26(1):12-20. Janvier 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21157846. Mukadam N et al. *Why do ethnic elders present later to UK dementia services ? A qualitative study. Int Psychogeriatr*, 24 février 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21349212. Rovner BW et al. *Racial Differences in the Recognition of Cognitive Dysfunction in Older Persons. Alzheimer Dis Assoc Disord*, 10 mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21399482.

Karlawish K et al. *What Latino Puerto Ricans and non-Latinos say when they talk about Alzheimer's disease. Alzheimer's and Dementia* 2011; 7(2): 161-170. [www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(10\)00100-7/abstract](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(10)00100-7/abstract). www.ajc.com, 7 mars 2011.

Bien vieillir : qu'en pensent les Français ?

Pour la sociologue Anne-Marie Guillemard, professeur à l'Université *Paris-Descartes Sorbonne*, les perceptions des Français « révèlent de nouveaux besoins en sécurité auxquels les édifices actuels de la protection sociale, bâtis après la Seconde guerre mondiale, ne sont pas à même de répondre. Désormais la sécurité des individus ne passe plus seulement par une indemnisation a posteriori de risques standards. La protection sociale doit être préventive et viser à sécuriser des trajectoires de vie désormais individualisées et incertaines, faites de ruptures multiples tout au long de l'existence et de va-et-vient entre formation, travail et inactivité. Il s'agit donc d'une sécurité attachée à l'individu et à son parcours spécifique. Cette nouvelle stratégie d'investissement social implique la mise en œuvre de nouveaux instruments définis comme des politiques du cycle de vie. L'offre d'une large gamme de services préserve les possibilités de choix pour couvrir des besoins désormais plus individualisés ».

www.prevoir.com, 1^{er} mars 2011. www.senioractu.com, 2 mars 2011.

Dépendance : qu'en pensent les associations ?

Certains éléments du discours du président de la République au Conseil économique et social le 8 février 2011 ont « heurté » la FNAPAEF (Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissement et de leurs familles). Nicolas Sarkozy avait par exemple déclaré : « je souhaite que la question de la responsabilité des familles soit au cœur de la réflexion parce qu'elle est au cœur de la solidarité entre les générations et de la transmission ». Joëlle Le Gall, présidente de la FNAPAEF, réagit : « de quelle responsabilité s'agit-il ? Du devoir de puiser dans leurs réserves financières pour aider leurs proches fragilisés par le handicap ? Du devoir de partager ce qu'il restera de la succession, c'est-à-dire d'être doublement pénalisées, alors que les bien-portants, eux, ne seront pas concernés par la solidarité nationale » ?

L'association *Adessadomicile* déclare « primordial » le recours systématique à une prévention de la perte d'autonomie, « notion indissociable de celle de protection de la personne », et juge préférable d'utiliser le terme de perte d'autonomie que celui de dépendance. Pour *Adessadomicile*, la perte d'autonomie n'est pas une fatalité : moins de

10% des personnes seront concernées dans leur vie. Il s'agit donc bien d'un risque, au même titre que la maladie, ce qui implique une couverture dans les mêmes conditions ». L'association revendique « un droit universel à compensation de la perte d'autonomie qu'elle soit due à l'âge ou au handicap », la suppression de la barrière d'âge de soixante ans, la nécessité d'une prévention physique, psychique et économique. « La prévention, facteur de longévité en bonne santé et d'autonomie, doit faire partie de la future loi et être financée en conséquence ». L'association souhaite « des plans de compensation prenant en compte les besoins de chacun, l'intervention de professionnels qualifiés et encadrés, la mise en place de plateformes uniques de la perte d'autonomie, et un financement basé sur la solidarité nationale. *Adessadomicile* se déclare opposée à tout gage du patrimoine ou recours sur succession.

www.adessadomicile.org, www.cinquieme-risque.fr, 1er mars 2011.

Droits des patients (1)

2011 sera l'année des patients et de leurs droits, le premier des droits étant de connaître ceux dont on dispose. Quatre enjeux ont été identifiés par le ministère de la Santé : l'implication des professionnels de santé dans la promotion des droits des patients ; l'exercice d'une vigilance particulière à l'égard du déploiement des nouvelles technologies et des nouvelles modalités de soins ; la promotion de la transparence de l'offre de soins ; la dynamisation de la démocratie sanitaire. Plusieurs événements seront organisés : une conférence nationale le 4 mars, six débats en région sur le thème de la bientraitance, la journée européenne des droits des patients le 18 avril et, tout au long de l'année, la labellisation d'initiatives exemplaires en faveur de la promotion des droits des patients, qui seront récompensées lors de la deuxième édition du Prix des droits des patients.

Actualités sociales hebdomadaires, 4 mars 2011.

Droits des patients (2)

Pour Emmanuel Hirsch, « l'idée de démocratie sanitaire paraît désormais s'incarner dans les projets et premières réalisations des agences régionales de santé (ARS). Elle ne pourra être effective et donc se transposer dans les actes quotidiens du soin que pour autant que chacun accepte d'assumer sa responsabilité propre dans ce dispositif qui sollicite la cité à travers ses propres composantes. Si les professionnels y sont reconnus dans leur engagement en première ligne, bénéficiant d'alliances et d'expertises dans ce partenariat développé avec les personnes malades, leurs proches et les associations représentatives, il leur faut bénéficier également d'une légitimation qui leur fait souvent défaut et des moyens indispensables aux bonnes pratiques ». « Les droits des malades risquent d'apparaître virtuels, suscitant méprise et déception, dès lors qu'ils ne sont pas accompagnés d'une réflexion et de décisions tangibles qui en permettent l'effectivité ». Pour Emmanuel Hirsch, qui aurait préféré une célébration accompagnée d'états généraux de la personne malade, il conviendrait de revisiter la loi du 4 mars 2002, notamment en ce qui concerne « la reconnaissance si théorique de l'autonomie de la personne malade, qui visait l'harmonisation d'une relation plus équilibrée dans le soin et l'atténuation des excès d'un certain pouvoir médical. Respecter la personne dans ses droits, ses préférences et ses choix, l'informer de telle sorte qu'elle puisse partager un savoir susceptible d'éclairer la prise de décision, lui conférer une responsabilité, voire l'impliquer dans le cadre de l'éducation thérapeutique constituent autant d'enjeux et d'intentions qu'il ne faudrait pas disqualifier tant, d'évidence, ils apparaissent justifiés. Mais, en pratique, doit-on en conclure que, par nature, la personne malade est de manière indifférenciée et continue en capacité d'assumer en toute autonomie la complexité de choix souvent ambivalents, et que désormais l'approche *autonomiste* se doit d'être systématiquement privilégiée » ? s'interroge Emmanuel Hirsch.

La Croix, 17 mars 2011.

Fin de vie : bénévolat d'accompagnement

Pour Paulette Le Lann, présidente de la Fédération JAMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie), le bénévolat d'accompagnement occupe une place importante dans la prise en charge des personnes en fin de vie. La fédération JAMALV regroupe soixante-quinze associations départementales et mille neuf cents bénévoles qui interviennent tant à domicile qu'en établissement. « Notre préoccupation, en tant qu'association de veille sociétale », déclare-t-elle, « est de rester vigilant vis-à-vis des publics qui, au regard de l'évolution de la société, peuvent se trouver en situation d'exclusion et parfois, en ce qui concerne les personnes âgées, de mort sociale avant même la mort physique ». Que font concrètement les bénévoles ? « Il s'agit d'un bénévolat d'écoute, une manière d'offrir du temps et de la qualité de présence à des personnes qui le souhaitent pour qu'elles puissent l'utiliser à leur guise : pour se confier ou quelquefois relire le film de leur vie ou simplement parler et rester en communication ». L'intégration des bénévoles, après leur formation, nécessite une préparation préalable avec l'ensemble des professionnels de santé, suivie de la signature d'une convention. La mise en relation des bénévoles avec les personnes accompagnées se fait toujours par l'intermédiaire des professionnels, pour que leur présence soit vraiment vécue en complémentarité de celle des soignants.

Cap News, mars 2011.

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