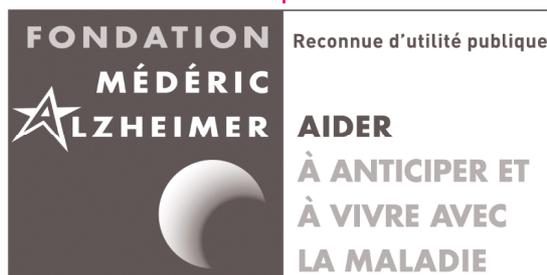


## Revue de presse



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

Mai 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

Numéro 7

<a href="#">Lutter contre la maladie ou l'appivoiser ?</a>	p 2
<a href="#">Vivre avec la maladie</a>	p 5
<a href="#">Pratiques d'aide et de soin</a>	p 8
<a href="#">Débats et recherche</a>	p 12
<a href="#">Etat des lieux</a>	p 17
<a href="#">Questions de société</a>	p 19

### Lutter contre la maladie ou l'appivoiser ?

Comme le montrent Baldwin Van Gorp et Tom Vercruyse (deux chercheurs belges qui ont analysé, pour la Fondation Roi Baudouin, des centaines de romans, de films, de reportages télévisés et d'articles de presse), les stéréotypes concernant la maladie d'Alzheimer ont la vie dure ([www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be), mars 2011). La maladie est encore souvent représentée sous les traits d'un monstre qui ravage la personnalité et l'identité des individus, ne laissant progressivement de la personne qu'un corps déserté par l'être humain qui l'habitait, et contraignant les proches à s'occuper - sans réciprocité ni contrepartie - de parents retombant littéralement en enfance.

Quand on envisage les choses de cette façon, non seulement le diagnostic équivaut quasiment à une sentence de mort, mais l'unique espoir réside dans les progrès des sciences biomédicales : on espère que, comme cela fut le cas pour d'autres pathologies gravement invalidantes (comme la tuberculose ou la poliomyélite), les chercheurs découvriront bientôt un traitement ou une prophylaxie, qui éradiquera la maladie et nous débarrassera enfin de ce « terrible fléau ». Et si cette manière de concevoir les choses était erronée ?

Selon un groupe d'experts réuni par la Fondation Médéric Alzheimer, même si les molécules actuellement testées à grande échelle chez l'homme apportent la preuve de leur efficacité, il est peu probable qu'elles arrivent sur le marché avant 2020. En outre, elles n'éradiqueront pas la démence ; elles pourraient même augmenter la durée de vie avec la maladie et par conséquent le nombre de personnes malades. Plutôt que d'attendre le remède miracle, il conviendrait donc d'investir dès maintenant au niveau de la population (en encourageant des modifications du style de vie) et au niveau politique et social (en améliorant l'accompagnement de proximité) (*J Am Geriatr Soc*, Brodaty et al., 13 avril 2011).

Simon d'Alton et Daniel George arrivent, par des chemins différents, à des conclusions analogues. Selon eux, les stratégies thérapeutiques actuelles, qui se focalisent sur la piste bêta-amyloïde (l'une des protéines qui s'accumulent dans le cerveau des personnes malades), sont par trop simplificatrices. Il faut « changer de paradigme », apprendre à penser « hors du cadre amyloïde » et mettre davantage l'accent sur les mesures que chacun peut prendre, tout au long de sa vie, pour réduire le risque de maladie d'Alzheimer (*J Alzheimer Dis*, D'Alton & George, 1<sup>er</sup> avril 2011).

Richard Taylor, malade lui-même, va encore plus loin. Selon lui, c'est toute la rhétorique autour de la maladie d'Alzheimer qu'il faut revoir. En se posant comme les champions d'une « guerre sans merci » contre la démence, en se faisant les apôtres d'un « monde enfin débarrassé de la maladie d'Alzheimer », certains hommes politiques, certains industriels, mais aussi certains chercheurs et certaines associations instrumentalisent - dit Richard Taylor - les peurs de leurs concitoyens. De plus, ils font croire qu'un monde sans troubles cognitifs est possible, et ce faisant ils découragent « la recherche psychosociale sur les problèmes de tous les jours qui empoisonnent la vie des personnes et de leurs familles ». Or, selon Richard Taylor, il est peu probable que des traitements

médicamenteux fassent un jour disparaître tous les symptômes de la maladie. Par conséquent, au lieu d'essayer en vain d'éradiquer les démences, il faudrait apprendre à vivre avec elles : aider les individus concernés à bien vivre malgré la maladie (comme apprennent à le faire les diabétiques et les hémophiles) ; aider leurs proches à surmonter les difficultés qu'ils rencontrent ; et surtout faire en sorte que la société accepte et reconnaisse qu'il existe en son sein des personnes différentes, qui méritent le respect et la considération (*Alzheimer's from the Inside out*, mars 2011).

On aurait tort de croire que ce changement d'approche relève de l'angélisme. Comme le montre la « maison de la démence », une maison-témoin conçue après des années de recherche par des chercheurs écossais, il est possible avec des moyens techniques relativement simples de rendre plus sûre et plus facile la vie au domicile des personnes malades et de leurs aidants ([www.bbc.co.uk](http://www.bbc.co.uk), 1<sup>er</sup> mars 2011).

Il est également possible, comme le montre un programme de soutien via Internet développé à l'Université de Washington, d'aider les proches à dépasser le sentiment d'impuissance, à développer des stratégies de communication plus efficaces, et même à trouver une forme d'épanouissement dans la relation d'aide (*Dementia*, Sabat SR, Février 2011).

Enfin, comme le suggère le prix « Bien vivre avec la maladie d'Alzheimer dans sa ville et son environnement local » lancé par quatre fondations européennes (dont la Fondation Médéric Alzheimer), il est possible de remédier à l'isolement social et à la relégation des personnes malades et de leurs proches, à condition de mobiliser tous les acteurs de la société civile. Les municipalités, les services publics, les commerçants, les associations, les comités de quartier, les bénévoles..., tous ont un rôle à jouer dans la sensibilisation et la tolérance du public à l'égard de la maladie et de ses conséquences (<http://nef-europe.org>, mars 2011).

Mais changer de regard sur la maladie d'Alzheimer implique peut-être de la considérer davantage comme un handicap que comme une dépendance. En effet, comme le souligne le groupe de travail « Société et vieillissement » mis en place par Roselyne Bachelot dans le cadre du débat national sur la dépendance, la notion même de dépendance véhicule des représentations négatives et stigmatisantes ([www.dependance.gouv.fr](http://www.dependance.gouv.fr)).

D'une part, elle suggère une idée d'irréversibilité, alors que certains déficits (ou pertes de fonction) peuvent être compensés afin de ne pas aggraver les incapacités (fait de ne plus pouvoir faire quelque chose dans son environnement). C'est ce que rappelle un DVD du groupe de travail écossais sur la démence judicieusement intitulé « À travers nos yeux : une vie avec la démence ». Des personnes malades y expliquent qu'elles ont d'importantes difficultés visuelles. Elles soulignent que cet effet de la démence, peu connu, mal compris et souvent négligé, aggrave l'impact des troubles cognitifs et augmente la confusion et l'isolement ([www.sdwg.org.uk](http://www.sdwg.org.uk)).

D'autre part, dans son usage actuel, la notion de dépendance donne à penser que les personnes âgées dont l'autonomie fonctionnelle est réduite constituent un fardeau pour le reste de la société. Or, les personnes qui ont une maladie d'Alzheimer peuvent - quand on leur en donne l'opportunité - continuer d'apporter une contribution significative à la communauté. C'est ce que montre un projet pilote de l'Association Alzheimer Australie, qui permet à des personnes malades de s'impliquer bénévolement au service des autres. Plusieurs personnes, d'âge différent, se sont engagées et interviennent comme bénévoles sur un lieu de travail qu'elles ont choisi en fonction de leurs capacités et de leurs intérêts, avec le soutien de leurs aidants et des organisations partenaires, pour le plus grand bénéfice de la communauté ([www.adi2011.org](http://www.adi2011.org)).

En somme, il est assez hasardeux de préjuger de ce que la médecine aura à offrir, demain ou après-demain, aux personnes malades ou à risque de le devenir. Ce qui est certain en revanche, c'est qu'on peut d'ores et déjà considérablement améliorer la vie des personnes et de leur entourage, notamment en adaptant l'environnement matériel et humain.

Et puisque rêver d'un monde débarrassé de la démence paraît de plus en plus irréaliste, on se trompe peut-être en ne voyant dans ces efforts qu'un pis-aller, légitime seulement en attendant des remèdes plus efficaces. Et si ces interventions, qui constituent encore aujourd'hui une voie d'approche relativement secondaire, devenaient demain la voie royale ? Et si le défi à relever était moins d'éradiquer la maladie d'Alzheimer que d'apprendre, individuellement et collectivement, à vivre avec elle ?

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

## Vivre avec la maladie

---

### ***A travers nos yeux : une vie avec la démence*, du groupe de travail écossais sur la démence**

Martin Sewell, directeur général d'Alzheimer Ecosse, présente le nouveau DVD du groupe de travail écossais sur la démence d'Edimbourg (*Scottish Dementia Working Group*), mettant en avant les difficultés visuelles, un effet peu connu, mal compris et souvent totalement ignoré de la démence, qui peuvent en aggraver l'impact, avec un cortège de dépression, de peur et de frustration, qui augmentent la confusion et l'isolement. *A travers nos yeux : une vie avec la démence* présente les témoignages de sept personnes malades, sur leur vie avec la démence, l'impact émotionnel et cognitif, l'impact physique et notamment les difficultés visuelles, et ce que les professionnels pourraient faire s'ils écoutaient ce que les personnes malades ont à dire.

[www.sdwg.org.uk/category/news-scottish-dementia-working-group](http://www.sdwg.org.uk/category/news-scottish-dementia-working-group). Sewell M and Scottish Dementia Working Group. *Through our eyes; a life with dementia. Communication OC029. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011. [www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf](http://www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf).

### **Que disent les malades jeunes ?**

Debrah Hunt enseigne à l'École infirmière de l'université de Floride à Orlando (Etats-Unis). Elle a mené une série d'entretiens approfondis auprès de neuf personnes atteintes de démence, âgées de trente-cinq à soixante-quatre ans, en utilisant une méthode de phénoménologie interprétative. Que disent les malades jeunes ? Que la communauté médicale refuse de reconnaître leur qualité de personne (*personhood*) et les dévalue, en les excluant des discussions concernant leur maladie et leurs besoins de santé. Cinq thèmes émergent de ces conversations : la peur (*fear*), la frustration, la perte de leur qualité de personne, le sentiment de sécurité qu'elles trouvent dans un environnement familial et la résilience.

Hunt D. *The lived experience of young-onset dementia. Communication OC040. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011. [www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf](http://www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf).

### **Entrée en établissement : stimulation sociale ou dislocation sociale ?**

Que pensent les personnes malades de l'entrée en établissement ? Dans le cadre d'une étude sur le sens du « chez soi » (*home*) et du déménagement (*relocation*) en maison de retraite spécialisée pour personnes atteintes de démence, l'équipe du programme gériatrique régional de l'*Eastern Ontario* à l'hôpital d'Ottawa (Canada) a interrogé en face-à-face seize personnes malades et leurs aidants, deux mois et six mois après l'entrée en établissement (Aminzadeh F et al). Que disent les personnes malades ? Elles parlent du défi de maintenir leurs anciens liens sociaux et à en créer de nouveaux. Rester en contact avec le monde extérieur se révèle difficile pour la plupart des personnes malades. Après une période où elles se sont rendu compte que les anciens liens étaient perdus, elles ont fini par se concentrer sur la création de nouveaux attachements avec les résidents et les activités de la résidence. Pour beaucoup, les premières rencontres porteuses de sens l'ont été avec des membres du personnel. Etablir des relations épanouissantes (*fulfilling*) avec d'autres résidents se révèle plus complexe. En tant que nouveaux entrants, de nombreuses personnes malades ont perçu le terrain social comme étrange, embrouillé, peu accueillant et imperméable. Avec le temps, certaines personnes malades ont réussi à créer leur propre « niche » et développé un sentiment d'appartenance, alors que d'autres ont continué à se sentir « à l'écart » (*outsiders*) et « isolées dans la foule ». Les représentations du grand

âge, l'homogénéité sociale de la résidence, les dynamiques de l'âge, le sexe et la culture peuvent être des obstacles ou des facteurs de facilitation de leur intégration sociale.

Une étude britannique, menée par Nwe Winn Thein, du *Coventry and Warwickshire Partnership NHS Trust*, auprès de dix-huit personnes nouvellement entrées en établissement, aboutit à des résultats similaires.

Aminzadeh F et al. *Social stimulation or social dislocation ? The encounters of newly relocated persons with dementia with the social environment of retirement residences. Communication OC122. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International.* Toronto (Canada). 26-29 mars 2011.

[www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf](http://www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf).

Thein NW et al. *Expectations and experience of moving to a care home : perceptions of older people with dementia. Dementia* 2011 ; 10(1) : 7-18. Février 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/10/1/7.abstract>.

### **Questions religieuses : prière, foi, doute et désillusion**

Bethel Powers et Nancy Watson, de l'école infirmière de l'Université de Rochester (New York, Etats-Unis), ont mené une étude pour mieux comprendre les besoins spirituels de personnes atteintes de démence résidant en établissement. Elles ont pu interroger quarante-sept personnes (57% des résidents) capables de communiquer avec des mots. La question religieuse provoque de nombreuses émotions et rappelle des souvenirs enfouis. Les personnes malades évoquent la prière, la foi, le doute et la désillusion. Les auteurs proposent une analyse croisée des discours des personnes malades, des familles, des aidants professionnels et des ministres des différents cultes, dans des établissements d'hébergement confessionnels ou non, mettant en avant la notion de personne et d'éthique des soins spécialisés dans la démence, de prise en compte de la diversité culturelle et de travail d'équipe.

Powers BA et Watson NM. *Spiritual nurturance and support for nursing home residents with dementia. Dementia* 2011; 10(1): 59-80. Janvier 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/01/04/1471301210392980>.

### **Qualité des soins : qu'en pensent les personnes malades ?**

Une étude néerlandaise, menée par Angela van Baalen du groupe *Reinier van Arkel* de Bois-le-Duc et des collègues de l'Université de Tilburg, de l'Institut néerlandais de recherche sur les services de santé (*NIVEL-Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg*) et l'Institut *Trimbos* à Utrecht, propose une revue de la littérature sur l'inclusion de la perspective des personnes atteintes de démence dans l'évaluation de la qualité des soins. Un niveau minimum d'orientation dans l'espace, d'attention et de langage sont requis pour un recueil crédible de l'évaluation subjective. L'équipe propose des recommandations pratiques pour ce recueil. Les interviews individuelles et les réunions de groupe sont les mieux adaptées aux personnes au stade léger à modéré.

Van Baalen A et al. *How to evaluate quality of care from the perspective of people with dementia : an overview of the literature. Dementia* 2011 ; 10(1) 112-137. Février 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/10/1/112.abstract>.

### **Les associations Alzheimer représentent-elles les intérêts des personnes malades ?**

« *We are the world* » (nous sommes le monde), écrit Richard Taylor, docteur en psychologie qui vit depuis 2001 avec les symptômes de la démence. Il rêve « d'organiser une journée où dix mille personnes ayant un diagnostic de démence s'engageraient à se lever et à dire à au moins trois personnes de leur entourage ce que cela veut dire de vivre avec les symptômes de la démence ». L'idée fait son chemin dans de nombreux pays, et intéresse *Alzheimer's Disease International*, l'organisation mondiale fédérant les associations Alzheimer nationales. Richard Taylor se dit par contre très peiné de l'attitude

de l'Association Alzheimer des Etats-Unis : dans une fausse rubrique nécrologique, il évoque le décès de cette organisation qui, selon lui n'est plus qu'une coquille vide, focalisée sur le marketing de sa marque (*branding*) « pour se garantir un rôle à l'avenir au cas où quelqu'un découvrirait un traitement curatif de la maladie d'Alzheimer, et mettant en avant la santé du cerveau au détriment du développement des approches psychosociales ». Richard Taylor dénonce le positionnement des associations « qui ne restent pas fidèles à leur obligation morale de servir d'abord ceux au nom de qui elles lèvent des fonds ». Selon Richard Taylor, « ce vide laissé dans la coquille de l'identité de l'Association Alzheimer a été rapidement occupé par les politiciens, les chercheurs, les laboratoires pharmaceutiques et tous ceux ayant un intérêt matériel à effrayer les gens afin qu'ils donnent de l'argent à l'association et/ou qu'ils soutiennent une nouvelle augmentation du budget fédéral pour développer un traitement curatif pour la maladie d'Alzheimer », faisant la promesse aux donateurs d'un « monde sans maladie d'Alzheimer ». Pour Richard Taylor, il n'y a pas de champion, ni de financement cohérent et suffisant pour la recherche psychosociale sur les problèmes de tous les jours qui empoisonnent la vie des familles de personnes présentant les symptômes de la démence. *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. Newsletter, mars 2011.*

### **Etre capable de penser par nous-mêmes**

« On ne croit pas souvent les personnes vivant avec les symptômes de la démence capables se représenter les choses pour elles-mêmes (*being able to figure things out for themselves*) », ou tout du moins d'essayer, écrit Richard Taylor. « Nous sommes entourés par des personnes bien intentionnées qui veulent se représenter les choses à notre place. Alors qu'en fait, ce dont nous avons besoin, c'est d'un scribe pour écrire ce à quoi nous venons juste de penser pour y revenir plus tard et en discuter avec nos aidants et nous-mêmes. Nous voulons moins être enveloppés dans un filet de sécurité, pour davantage être capables de nous tenir debout sur un socle solide et qui nous permette d'évoluer. Nous avons besoin de nous sentir à l'aise pour nous lever et exprimer notre pensée. Dire aux autres ce que nous faisons et ce que nous ne voulons pas faire, porter, manger. Nous avons besoin d'une fondation qui nous encourage à prendre nos propres décisions, et qui nous offre des suggestions et une réflexion lorsque nous demandons du soutien. Un peu comme une barre de recherche *Google*, qui fonctionnerait sans courant. Nous avons besoin de vivre dans un environnement qui soit riche en compréhension, appréciation et ressources, pas dans le sempiternel environnement rempli de règles, de contention (*restraints*), qui n'attend plus que nous soyons capables de penser par nous-mêmes. Oui, c'est de cela dont j'ai besoin. Je dois le noter avant de l'oublier ».

*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. Newsletter, mars 2011.*

### **Les personnes malades s'organisent entre elles (1)**

« Rien sur nous, sans nous ! » : le réseau de soutien international DASNI (*Dementia Advocacy and Support Network International*), lancé en octobre 2000 aux Etats-Unis, s'est constitué pour promouvoir la reconnaissance des besoins des personnes atteintes de démence et de leurs aidants, et pour que les associations Alzheimer intègrent les personnes malades dans leurs travaux et leurs manifestations. En octobre 2001, l'australienne Christine Bryden a été la première personne malade au monde atteinte de démence à faire une présentation à la conférence d'*Alzheimer's Disease International (ADI)* de Christchurch, en Nouvelle-Zélande. « L'intégration des personnes malades au bureau d'ADI a été un gigantesque pas en avant, un pas que nous pensions impossible », se

rappellent les pionniers de DASNI, dont la plupart sont toujours là, dix ans plus tard. Que disent-ils aujourd'hui ? « Nous sommes des personnes autonomes et compétentes ; nous croyons que la connaissance partagée nous rend acteurs (*shared knowledge is empowerment*) ; nous apportons notre voix et nous sommes prêts à aider (*we are a voice and a helping hand*) ; nous croyons que nos forces apportent un réseau de soutien ». [www.dasninternational.org](http://www.dasninternational.org), avril 2011.

### **Les personnes malades s'organisent entre elles (2)**

*Hello Dinners* est une initiative de Richard Taylor, qui utilise le réseau social *Facebook* pour faire se rencontrer des personnes malades et leurs aidants, afin de retrouver, entre pairs, « un sens de la normalité ». Mais comment trouver d'autres personnes malades ? Richard Taylor propose tout simplement que la personne malade demande à son médecin de lui faire rencontrer la prochaine personne qu'il diagnostiquera, et que la personne malade autorise par écrit le médecin à révéler son diagnostic à une autre personne malade. Richard Taylor propose en ce sens un formulaire à remplir et à remettre à son médecin. Il présente son programme dans une série de cinq vidéos. Plus de trois mille dîners entre personnes malades ont été organisés à ce jour. Richard Taylor déclare : « nous plantons les graines de la révolution de la démence. Nous n'avons pas le temps pour une évolution. Individuellement, nous n'avons pas le temps que la culture change dans les maisons de retraite, ou pour que les services de proximité s'organisent pour s'occuper de la démence. C'est à nous de nous en occuper maintenant. Et nous sommes le changement que nous voulons voir arriver ».

[www.alzheimersweekly.com/content/dr-taylors-hello-dinner](http://www.alzheimersweekly.com/content/dr-taylors-hello-dinner), [Make a Hello Dinner: Preparations](#), [Make a Hello Dinner: Enjoying the Meal](#), [Make a Hello Dinner: Follow Up](#), [Starting a Hello Dinner Revolution](#). *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. Newsletter*, mars 2011.

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

---

### **Aidantes naturelles**

« La dépendance fait genre », écrit Florence Leduc, dans *AgeVillage*. « Les femmes vivent plus longtemps que les hommes, mais en moyenne, les années de vie supplémentaires sont aussi des années de fragilité ; cette fragilité est nommée aujourd'hui ! Elle s'appelle : déficiences sensorielles, maladies cardio-vasculaires, ostéoporose, dépression, doublée aussi d'une fragilité financière lorsque ces femmes sont seules ou survivent à leur époux. Si on parle de la maladie d'Alzheimer, alors là les femmes sont majoritaires si l'on combine fragilité, risques, espérance de vie (...) Et si on s'attelait à les prévenir ces fragilités, ou tout du moins à en amoindrir la portée ? ». Lorsque l'aidant est une femme, on dit que c'est naturel, souligne Florence Leduc. « De naturel à normal et de normal à obligatoire, il n'y a qu'un pas ! Or, qu'y a-t-il de naturel à devenir pour son conjoint, son parent ou son enfant un soignant, un aidant, un rééducateur, un habilleur... au détriment de la préservation du lien initial entre deux êtres. Qu'y a-t-il de normal à renoncer à sa vie sociale, à son travail (là encore, les femmes sont particulièrement touchées, sans parler des répercussions sur la retraite), à ses amis, à ses loisirs, à son implication dans la société ; qu'y a-t-il de normal, dans certains cas à perdre la santé physique et psychique, à être assignée à résidence, dans ces intérieurs où l'épuisement des uns comme des autres nous raconte des histoires de risques... sachant que certaines aidantes meurent avant la personne qu'elles aident. Et, cerise sur le gâteau ces grandes aidantes se sentiraient coupables de n'en point faire assez. Pourquoi s'occuper de ces questions, alors qu'elles

ont à voir avec la vie privée, dans l'intimité des foyers, des familles et des proches ? C'est que, quand il s'agit de vulnérabilité, quand il s'agit de tant et tant de personnes concernées, on peut alors considérer qu'il s'agit d'une question sociétale, et que cela ne concerne donc pas seulement et exclusivement la sphère privée », écrit Florence Leduc, qui en appelle « à penser à la façon dont la société entend prendre en soin les plus vulnérables et leurs proches, à leur assurer une qualité de vie, dans cette dignité, intrinsèque à l'humain(e) que la société se doit de cultiver ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 4 avril 2011.

#### **Aspects positifs de l'aide : l'épanouissement de soi**

Steven Sabat, professeur de psychologie à l'Université *Georgetown* de Washington (Etats-Unis), décrit l'évolution du parcours psychologique d'une aidante suivie pendant trois ans, avec un soutien psycho-comportemental fréquent par e-mail. Lorsque son mari est entré en établissement, elle s'est sentie envahie par des sentiments d'impuissance, de frustration, d'image de soi dégradée, et beaucoup de stress. Trois ans plus tard, sa personnalité s'est épanouie (*flourishing of the self*) : elle a appris à comprendre que son mari avait gardé une personnalité (*personhood*) et des capacités de mémoire intactes, à mieux comprendre son expérience subjective et son point de vue, à développer des stratégies de communication efficaces, et souhaite améliorer la qualité de vie de son mari en maison de retraite.

Sabat SR. *Flourishing of the self while caregiving for a person with dementia : a case study of education, counseling, and psychosocial support via e-mail*. *Dementia* 2011 ; 10(1) : 81-97. Février 2011. <http://dem.sagepub.com/content/10/1/81.abstract>.

#### **Soins centrés sur la personne : recommandations**

Faire en sorte que les relations entre professionnels et personnes malades soient fondées sur l'égalité, la compréhension, le partage, la participation, la collaboration, la dignité, la confiance et le respect : la Société Alzheimer canadienne publie une édition bilingue de ses nouvelles recommandations pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vivant en foyer de soins de longue durée.

Société Alzheimer du Canada. *Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne. Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée*. [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca), janvier 2011.

#### **Droits des patients : la bientraitance en établissement de santé (1)**

La bientraitance est l'une des thématiques prioritaires identifiées par Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la cohésion sociale. Michelle Bressand, Infirmière diplômée d'État, conseillère générale des établissements de santé, Martine Chriqui-Reinecke, psychologue clinicienne, consultante, et Michel Schmitt, radiologue hospitalier, ont remis en janvier 2011 le rapport de la mission ministérielle pour promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé. Les auteurs proposent la définition suivante de la bientraitance, en tant que culture du soin : « démarche globale d'accueil et de soin, attentive aux risques, contraintes et sources d'inconfort que la maladie et le contexte même de l'hospitalisation font peser sur le patient et ses proches, la bientraitance vise à promouvoir : le respect de la liberté et des droits de la personne soignée, la prise en compte de ses besoins et attentes spécifiques, tout en maintenant la vigilance sur les risques de maltraitance ».

Bressand M, Chriqui-Reinecke M et Schmitt M. *Rapport pour promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé*. Ministère de la Santé et des sports. Janvier 2011. [www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_bientraitance\\_dans\\_les\\_etablissements\\_de\\_sante.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_bientraitance_dans_les_etablissements_de_sante.pdf). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 5 avril 2011.

## **Droits des patients : la bientraitance en établissement de santé (2)**

Pour les rapporteurs, la réussite de la promotion de la bientraitance nécessite « la prise de conscience des équipes soignantes, le repérage des personnes et groupes ressources chargés de la mise en œuvre de cet axe stratégique du projet d'établissement et de sa déclinaison en différents projets, à tous les niveaux du système, notamment au sein des Agences régionales de santé (ARS) ; la sollicitation et la participation active dans une telle démarche des représentants des personnes soignées et des bénévoles intervenant dans les services. Ces derniers sont détenteurs d'un savoir précieux sur les pratiques et les situations difficiles. Ils peuvent être des partenaires pour l'analyse et le repérage des pratiques bientraitantes ou maltraitantes. Cela implique la construction d'un dialogue et d'une confiance réciproque ». Plusieurs mesures peuvent être mises en place pour développer une culture de la bientraitance : sensibiliser et former les professionnels, adapter les effectifs dans les établissements et valoriser les métiers, améliorer le cadre de vie des personnes soignées et de leurs proches. Pour renforcer la lutte contre la maltraitance, il s'agit de faciliter les signalements de maltraitance, en désignant dans chaque ARS un correspondant, en augmentant le nombre des inspections dans les établissements, en veillant à l'application des sanctions et en assurant un meilleur suivi des contrôles, en élargissant l'action du Comité national de vigilance contre la maltraitance, en affichant des indicateurs de satisfaction des patients, en renforçant la vigilance par rapport aux différents risques. Une politique managériale cohérente avec les valeurs de la bientraitance est une dimension stratégique de la réussite d'un tel projet. Cela passe par une amélioration des conditions de travail, la formation, un soutien quotidien des professionnels, une présence soutenue dans les services de l'encadrement de proximité, une communication adaptée, la formation initiale et continue et son rôle majeur dans le maintien, l'amélioration et le développement des compétences professionnelles, et « le souci attesté de l'humain pour passer d'une gestion des ressources humaines à une gestion humaine des ressources ».

Bressand M, Chriqui-Reinecke M et Schmitt M. *Rapport pour promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé*. Ministère de la Santé et des sports. Janvier 2011. [www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_bientraitance\\_dans\\_les\\_etablissements\\_de\\_sante.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_bientraitance_dans_les_etablissements_de_sante.pdf). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 5 avril 2011.

## **Le temps du repas : manger ensemble**

Pour Kevin Charras, responsable du pôle Interventions psychosociales à la Fondation Médéric Alzheimer, les repas sont bien autre chose que la simple consommation des calories et des nutriments. Ce sont des moments importants pour interagir avec les autres, célébrer des événements, discuter des nouvelles, partager des histoires et mettre en place les routines de la vie quotidienne. Dans le cadre du programme d'intervention psychosociale *Eval'zheimer*, deux unités spécifiques ont mis en place des repas partagés, entre résidents et membres de l'équipe, et évalué leur impact sur le poids des résidents. Le repas comprenait quatre plats : hors-d'œuvre, plat principal, fromage et dessert. Les plats n'étaient pas servis à la place, mais collectivement, de façon à ce que les résidents puissent se servir eux-mêmes et servir leur voisin. Un verre de vin était proposé s'il n'était pas médicalement contre-indiqué. A la fin du repas, un café ou un thé était partagé. Cette approche « domestique » de l'environnement et de l'accompagnement semble avoir un effet encourageant sur les personnes malades, en les rendant acteurs (*empowerment*), et sur le personnel : la prise de poids est significative chez les résidents ayant pris ces repas partagés, et le personnel a observé une amélioration de l'autonomie et des relations sociales, ainsi qu'une diminution de la déambulation et de l'agitation, ce qui rend plus facile le travail quotidien. D'autres approches utilisées dans le programme *Eval'zheimer*,

(proposer des activités de nuit, ne pas porter de blouse) ont des résultats similaires sur la qualité de vie des résidents et la satisfaction du personnel.

Charras K. *International view: Close to home. Australian Ageing Agenda: Dementia Supplement*, 42. Mars-avril 2011.

### **Répit des aidants : une approche internationale**

Les sociologues Laëticia Ngatcha-Ribert, chargée d'études au pôle Etudes et recherche, et Marion Villez, chargée de mission senior, au pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, analysent l'évolution du concept et des programmes de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Ces travaux actualisent un rapport de 2008 remis à la direction générale des Affaires sociales dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer 2008-2012 (typologie des différentes formules de répit, étayée par une revue de la littérature française et internationale). L'étude s'appuie à la fois sur une revue systématique de la recherche, incluant des méta-analyses des évaluations des programmes de répit, de la littérature grise (thèses, communications à des congrès, presse professionnelle...), et de différents travaux de la Fondation (focus groups, interviews d'aidants familiaux, visite de sites). Un réel changement de paradigme est observé depuis dix ans. Les éléments marquants sont la prise en compte de l'expérience subjective du couple aidant-personne malade, et non la seule satisfaction des besoins de l'aidant ; le développement de l'évaluation des interventions ; et la volonté professionnelle et politique de rendre les dispositifs de répit plus accessibles, mieux acceptés et plus efficaces.

Ngatcha-Ribert LM et Villez M. *Respite care: evolution of the concept and the programmes. An international perspective. Communication OC112. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011. [www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf](http://www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf).

### **Prendre soin, jusqu'au bout**

Assurer jusqu'à la mort le bien-être de ses résidents, proposer des soins palliatifs de qualité, soutenir ensuite les familles dans leur parcours de deuil, ce sont depuis 2004 les objectifs de la Fondation Denis-Lemette, un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes de Roelx (Nord). Afin de « démedicaliser la mort et de la resocialiser », l'équipe mise sur la connaissance de l'histoire de vie des résidents. « Savoir ce qu'ils ont aimé ou pas, quels événements les ont marqués, cela seul permet une prise en charge globale, à la fois psychique, physique, spirituelle et sociale. C'est ce que nous faisons ici, loin des protocoles, explique le directeur général Alain Carpentier, sociologue de formation. « Ce n'est pas avec une loi que l'on accompagne dignement une personne qui va mourir. Ici, dans les derniers moments de la vie, une chaîne de solidarité se crée entre les familles de résidents, les bénévoles, le personnel ». Les résidents en fin de vie ne sont pas envoyés systématiquement à l'hôpital. L'établissement assure les soins palliatifs dans 98% des cas, et fait appel si besoin à l'équipe mobile de soins palliatifs ou à l'hospitalisation à domicile. Le directeur général s'arrête devant une chambre vide, où vivait un ancien artisan menuisier atteint de la maladie d'Alzheimer. « A son entrée dans la maison de retraite, il criait sans arrêt en se tapant sur la tête. Nous ne nous l'expliquions pas. En se renseignant sur son histoire de vie, les soignantes ont appris qu'il portait toujours un béret lorsqu'il travaillait. Elles lui ont trouvé un couvre-chef et il a immédiatement arrêté de se frapper. Il est mort dans son lit, sans souffrance, son béret sur la tête, un disque de Tino Rossi en fond musical. Ce type de prise en charge ne peut naître que de la connaissance que l'on acquiert de la personne pendant les quelques mois ou années qu'elle passe avec nous ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 11 mars 2011.

## Débats et recherche

---

### ***Framing et reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer, de Baldwin Van Gorp et Tom Vercruysse - Fondation Roi Baudouin (1)***

Pour la Fondation *Roi Baudouin*, la réalité peut sembler fort différente selon la perspective, le cadre de référence, l'angle d'approche. La représentation sociale actuelle influence fortement la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. Le regard négatif que leur jette le reste de la société devient une partie de leur problème. Pour l'instant, c'est le « modèle de la perte », avec diverses nuances avec toutes les conséquences qui en résultent. Une analyse systématique et inductive réalisée par le professeur Baldwin Van Gorp et Tom Vercruysse, du centre pour la culture média et les technologies de communication de l'Université catholique de Louvain (*KU Leuven*), examine comment faire émerger une image plus nuancée de ces pathologies grâce au concept de *framing*. L'un des enjeux est de faire réapparaître l'être humain devant la maladie et de permettre aux malades de participer plus longtemps à la vie sociale. Le *framing* s'efforce de fournir une description correcte et aisément compréhensible de concepts ou de problèmes difficiles ou délicats. Il se sert pour cela de valeurs, de métaphores et d'images qui ont trait à notre connaissance quotidienne de la manière dont le monde fonctionne.

Les chercheurs ont dressé l'inventaire des modèles explicatifs de la maladie d'Alzheimer et se sont demandé quels étaient les *frames* en vigueur dans les médias par rapport à la démence. Ils ont ensuite recherché des *counterframes* (contre-cadres) qui ouvrent de nouvelles perspectives de communication. Ils ont aussi étudié quelles idées et conceptions se dissimulent derrière ces représentations, comment elles sont traduites en mots ou en images, quel est leur fondement moral et quelles en sont les conséquences. Ensuite, lors d'un week-end, différents acteurs concernés ont été interrogés sur les représentations alternatives (*counterframes*) et invités à imaginer concrètement de nouvelles images. Finalement, une enquête d'opinion, menée auprès d'un échantillon représentatif de mille Belges, a également permis d'étudier quels *frames* peuvent être utilisés dans la communication afin de rendre le thème plus compréhensible auprès du grand public, mais aussi pour l'amener à jeter un autre regard sur la maladie d'Alzheimer.

Van Gorp B et Vercruysse T. *Framing et reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*. Mars 2011. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin. 80 p. ISBN 978-2-87212-634-7. [www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=277380&LangType=2060](http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=277380&LangType=2060) (texte intégral).

### ***Framing et reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer, de Baldwin Van Gorp et Tom Vercruysse - Fondation Roi Baudouin (2)***

Les chercheurs ont dressé l'inventaire de plus de trois mille citations extraites de romans, de films, de reportages télévisés, de bulletins d'information, afin d'identifier les cadres couramment utilisés pour donner un sens à la maladie d'Alzheimer, en la mettant en relation avec des idées qui nous sont familières. Six cadres dominants ont ainsi été repérés : 1/ le dualisme corps esprit, qui domine largement les autres, repose sur l'idée qu'un être humain se subdivise en deux parties distinctes, le corps et l'esprit. Comme le malade Alzheimer perd son esprit, il ne reste plus qu'une enveloppe matérielle (une « plante ») ; bien que le corps soit encore en vie, l'être humain qui l'habite peut déjà être tenu pour mort puisqu'il a perdu sa personnalité et son identité. 2/ l'envahisseur, représentation qui fait de la maladie un ennemi ou un monstre qui doit être combattu ; ce cadre recourt volontiers à un vocabulaire guerrier. 3/ la foi dans la science : c'est la dimension scientifique qui est mise en avant dans cette troisième représentation, avec

pour conséquence que la personne malade disparaît en partie derrière le diagnostic. Ce cadre de pensée laisse entrevoir un espoir de guérison, pour autant du moins que l'on continue à consacrer suffisamment d'argent à la recherche. 4/ la peur de la mort est un cadre de pensée soulignant le lien entre la maladie et la mort : le diagnostic est assimilé à une sorte de condamnation à mort, le début d'une catastrophe totale. 5/ les rôles inversés : le fait que les malades Alzheimer redeviennent des « enfants » est au centre de ce cadre de pensée, qui implique une inversion des rôles ; les enfants deviennent les parents de leurs parents et doivent par exemple leur donner à manger ou s'occuper de leur hygiène intime. 6/ sans contrepartie : ce cadre de pensée met l'accent sur le fardeau que représentent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour leurs proches, un fardeau d'autant plus lourd que nous accordons beaucoup d'importance à l'autonomie et à la réciprocité des relations ; si la relation entre l'aidant et la personne malade n'est pas réciproque, la situation prend un caractère problématique.

Van Gorp B et Vercruysse T. *Framing et reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*. Mars 2011. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin. 80 p. ISBN 978-2-87212-634-7. [www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=277380&LangType=2060](http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=277380&LangType=2060) (texte intégral).

### ***Framing et reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer, de Baldwin Van Gorp et Tom Vercruysse - Fondation Roi Baudouin (3)***

Comment construire, à partir de l'analyse des cadres de pensée, un autre regard sur la maladie d'Alzheimer ? D'après l'étude de la Fondation Roi Baudouin (*Un autre regard sur la maladie d'Alzheimer*), publiée en janvier 2010, une nouvelle image de la maladie d'Alzheimer doit refléter six valeurs : 1/ il faut pouvoir parler de tous les aspects de la maladie et des sentiments qui l'accompagnent; 2/ il faut prendre en considération les différentes phases de la maladie, y compris les « phases oubliées », alors que l'accent est trop souvent mis sur la phase terminale; 3/ il faut respecter l'autonomie des personnes malades: celles-ci veulent être prises au sérieux; 4/ il faut reconnaître la personnalité, l'identité et le parcours de vie du malade. La qualité de vie doit être une préoccupation essentielle ; 5/ il faut considérer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme des personnes ayant des droits, des devoirs et des responsabilités, et pas seulement comme des patients à soigner ; 6/ il faut essayer de développer la responsabilisation et l'inclusion sociale : les malades sont plus que des consommateurs passifs et dépendants de services d'aide et de soins. Ils ont des ressources qu'il faut mobiliser, ils sont capables de faire des choix, ils sont experts de leur propre vécu. Le principe d'inclusion implique que la société est constituée de l'ensemble des citoyens.

Van Gorp B et Vercruysse T. *Framing et reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*. Mars 2011. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin. 80 p. ISBN 978-2-87212-634-7. [www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=277380&LangType=2060](http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=277380&LangType=2060) (texte intégral). Rondia K et Charlot V. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin. *Un autre regard sur la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées)*. Janvier 2010. 47 p. ISBN 978-2-87212-582-1. [www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/3%29\\_Publications/-FRB-Alzheimer-FR.pdf](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/3%29_Publications/-FRB-Alzheimer-FR.pdf) (texte intégral).

### **Prévention : changer de perspective sur la maladie d'Alzheimer**

Pour Simon d'Alton, stagiaire post-doctoral au centre de recherche translationnelle sur les maladies neurodégénératives de l'Université de Gainesville (Floride, Etats-Unis) et Daniel George, du département des humanités du centre médical de l'Université Penn State à Hershey (Pennsylvanie), les deux dernières décennies ont connu une explosion des financements et de la recherche sur la maladie d'Alzheimer, conduisant à une accumulation de connaissances sur les mécanismes potentiels sous-jacents, notamment en ce qui concerne la piste bêta-amyloïde. Mais aucun traitement fondé sur cette

connaissance n'a abouti. La piste amyloïde ne constitue qu'une partie d'un processus pathologique multifactoriel intégrant un grand nombre de facteurs délétères. Il existe de plus un fort niveau de preuve que la production initiale de protéine bêta-amyloïde fait partie d'un mode de réponse au stress préservé au cours de l'évolution, et qu'elle est déclenchée par un grand nombre de facteurs amont fortement altérés durant le vieillissement. Prises ensemble, ces observations placent la piste bêta-amyloïde dans un contexte radicalement différent, la toxicité étant secondaire à des facteurs délétères intervenant en amont. Les stratégies thérapeutiques actuelles seraient donc trop simplificatrices, selon les auteurs. « Cette re-conceptualisation de la maladie d'Alzheimer nécessite un changement de paradigme dans notre réponse scientifique et sociale à la maladie d'Alzheimer, l'accent devant être mis davantage sur des interventions en amont et la sensibilisation du grand public sur les mesures que chacun peut prendre pour réduire le risque de maladie d'Alzheimer. La prévalence de la maladie augmente. On commence à se rendre compte que des traitements pharmacologiques modifiant le cours de la maladie ne seront pas disponibles dans un avenir proche. C'est la responsabilité de la science de mieux communiquer au grand public sur la valeur des mesures de prévention ».

D'Alton S et George DR. *Changing Perspectives on Alzheimer's Disease: Thinking Outside the Amyloid Box*. *J Alzheimers Dis*, 1<sup>er</sup> avril 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21460435](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21460435).

### **Consentement donné par un tiers : quelle acceptabilité ?**

Obtenir un consentement éclairé des personnes atteintes de démence pour qu'elles participent à un essai clinique pose problème. Mais que pensent les différentes parties prenantes de la notion de consentement donné par un tiers (*proxy consent* ?) lorsque la personne malade n'est pas considérée comme capable de décider par elle-même ? Marie-France Dubois et ses collègues du département des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke (Québec) ont mené une enquête auprès de cinq groupes : des personnes âgées, des aidants informels, des médecins, des chercheurs spécialistes du vieillissement, et des membres de comités d'éthique. Quatre situations leur étaient présentées, impliquant quatre types de tiers : non-désigné, désigné dans une directive anticipée avec ou sans instructions concernant la participation à la recherche, et désignés par la Cour. Seuls 2% des répondants estiment que le consentement donné par un tiers ne devrait jamais être accepté. Dans tous les groupes, l'attitude des répondants dépend bien davantage du profil bénéfice-risque potentiel que du type de tiers. Pour la recherche impliquant un risque faible, plus de 90% des répondants seraient favorables à un consentement de substitution par un tiers désigné dans une directive anticipée ou par la Cour, et 80% par un tiers non désigné. Si le risque potentiel devient plus élevé, avec des bénéfices plus élevés pour la personne, les répondants sont plus divisés. La question est de savoir à quel seuil un risque peut être considéré comme faible.

Dubois MF et al. *Comfort with proxy consent to research involving decisionally impaired older adults: do type of proxy and risk-benefit profile matter?* *Int Psychogeriatr*, 24 mars 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21429277](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21429277).

### **Mettre en œuvre le principe d'autonomie : de la théorie à la pratique**

Promouvoir l'autonomie des personnes atteintes de démence, ce qui veut dire respecter leurs choix, leurs valeurs et leurs préférences, est un principe éthique central de la prise en soins. Mais la mise en œuvre de ce « principe d'autonomie » dans la pratique quotidienne se heurte à de grandes difficultés empiriques. Le débat reste ouvert quant aux critères à utiliser pour évaluer la capacité d'autonomie d'une personne atteinte de démence. Afin de clarifier les dilemmes éthiques auxquels sont confrontés les professionnels et les familles lorsqu'ils essaient d'adhérer aux choix de la personne malade, Fabrice Gzil, responsable du pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric

Alzheimer, propose une comparaison du concept de « capacité pour l'autonomie » dans le champ empirique et dans celui de la philosophie morale. La capacité d'autonomie a deux définitions distinctes. Dans le champ empirique, il s'agit de la capacité à prendre des décisions porteuses de sens ; c'est une capacité spécifique de la tâche, liée à la nature et à la complexité de la décision à prendre, et peut être évaluée à l'aide d'instruments spécifiques, comme les tests d'évaluation de compétence de MacArthur développés par PS Appelbaum et ses collègues. Dans le champ théorique de la philosophie morale, la capacité d'autonomie est plutôt conceptualisée comme la capacité d'avoir des « valeurs » (Jaworska) ou des « intérêts critiques » (Dworkin) ; cette capacité, beaucoup plus globale et diffuse, est définie comme ce que la personne est capable de définir par elle-même un ensemble de valeurs et de principes qui devraient régir sa vie ou les décisions prises par d'autres. Cette distinction suggère qu'une personne atteinte de démence peut rester capable d'autonomie même lorsqu'elle a perdu la capacité de prendre des décisions porteuses de sens par elle-même.

Gzil F. *Implementing the principle of autonomy in dementia care : from theory to practice*. Communication OC056. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011. [www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf](http://www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf). Lui LW et al. *Capacity to make treatment decisions in Chinese older persons with very mild dementia and mild Alzheimer disease*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2009 ; 17(5) :428-436. Mai 2009. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19390300](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19390300). Jaworska A. *Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value*. *Philos Public Aff* 1999; 28(2):105-138. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11657616>. Dworkin R. *Autonomy and the demented self*. *Milbank Q* 1986 ; 64(Suppl. 2) : 4-16. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11649885](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11649885). Dresser R. *Dworkin on dementia. Elegant theory, questionable policy*. *Hastings Cent Rep* 1995 ; 25(6) : 32-38. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8609018](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8609018).

### **Métiers de la gérontologie : les dangers du savoir**

Le CLEIRPPA (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées) publie un cahier consacré aux métiers de la gérontologie. Pour Bernard Ennuyer, directeur d'un service d'aide à domicile et enseignant chercheur à l'Université Paris-Descartes, « la gérontologie, aujourd'hui encore, est toujours essentiellement sous l'emprise d'un paradigme biomédical ». Il met en garde : « la formation, qui confère à celui qui la possède un certain savoir gériatrique et gérontologique, peut, si elle est mal assimilée, nuire à la relation avec la personne qui devient alors uniquement un objet de soins et d'aide, alors que l'accompagnement suppose de maintenir une relation et un partage entre deux sujets. Un certain nombre de professionnels pensent ainsi, grâce à leur nouveau savoir, pouvoir s'affranchir de la parole des gens âgés sur eux-mêmes, pour savoir comment les aider. De ce fait, le savoir profane que les gens âgés ont sur leur vie, parce que c'est la leur depuis plusieurs années, se trouve disqualifié par ce savoir expert et se trouve assujéti à un savoir qui se dit scientifique, au moment même où ils ont le plus besoin d'être réassurés dans leur identité de sujet ».

Ennuyer B. *Gérontologie : quels métiers et quelles formations ? Comment y voir clair... ? Documents Cleirppa* 2011 ; 41 : 3-7. Février 2011.

### **Dépendance : de quoi parle-t-on ?**

Dans le cadre du débat national sur la dépendance, Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, a mis en place quatre groupes de travail (société et vieillissement, enjeux démographiques et financiers de la dépendance, accueil et accompagnement des personnes âgées ; stratégies pour la couverture de la dépendance),

réunissant parlementaires, partenaires sociaux, experts, représentants des usagers et acteurs du vieillissement (élus locaux, associations du secteur médico-social, professionnels). Le débat donne lieu à une importante production de données techniques actualisées et de comptes rendus, disponibles sur le site du débat national, [www.dependance.gouv.fr](http://www.dependance.gouv.fr).

Le groupe de travail *Société et vieillissement*, dans sa séance du 17 février 2011, rappelle les multiples définitions et critiques de la notion de dépendance, ainsi que le projet de glossaire commun sur la dépendance, élaboré par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). L'adjectif « dépendants » a été utilisé pour la première fois en 1973 par Yves Delomier, médecin d'hébergement de long séjour pour qualifier des personnes âgées qui avaient besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne. Il s'impose progressivement pour désigner depuis 1997 (loi n°97-60 du 24 janvier 1997) un état d'incapacité lié à l'âge ou le besoin d'une personne âgée d'être aidée par un tiers pour réaliser les actes de la vie courante. Pour certains, le terme induirait une notion d'irréversibilité, de perte d'autonomie et comporte une vision négative et ségrégative du problème. Selon le sociologue Bernard Ennuyer, le mot dans son acception actuelle a perdu sa signification « sociale » première, définie « comme le rapport qui fait qu'une chose dépende d'une autre » et « qui exprime dans son premier sens une idée de corrélation, d'interdépendance, de liaison et de solidarité ». D'autre part, le concept statique de « dépendance » et son usage occulteraient l'origine de la dépendance des personnes âgées, toujours liée à une maladie, et donc le sujet de la prévention primaire (ensemble des moyens pour empêcher l'apparition d'un trouble ou d'une pathologie), secondaire (détection précoce des maladies) et tertiaire (éviter les complications et la dégradation liées à une déficience).

[www.dependance.gouv.fr/IMG/pdf/fiche\\_n1\\_les\\_definitions.pdf](http://www.dependance.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_n1_les_definitions.pdf), 17 février 2011.

#### **Dépendance : pour une approche multidimensionnelle du plan d'aide (1)**

Dans le cadre du débat national sur la dépendance, le groupe de travail *Société et vieillissement*, dans sa séance du 3 mars 2011 consacrée à la mesure de la dépendance, estime que « la perte d'autonomie des personnes âgées est dans sa nature multidimensionnelle et ne se résume pas à l'aspect purement médical des pathologies qui peuvent être à son origine, ni à un « état » donné une fois pour toutes. Par ses dimensions spécifiques (processus évolutif, liaison étroite des altérations fonctionnelles qui peuvent être chroniques avec les compensations mises en place par l'environnement, fragilités médicales mais aussi sociales), elle participe à l'approche dynamique de l'OMS sur le handicap : « elle est la résultante pour des activités et la participation à la vie sociale de l'interaction entre des facteurs personnels comme les altérations entre les fonctions du corps - déficiences- et les facteurs environnementaux qui se comportent comme des facilitateurs ou des obstacles. Les réponses adaptées à chaque personne exigent donc une logique plurielle de proximité qui relie des réponses sanitaires et médico-sociales à un accompagnement social professionnalisé ou non (allocation personnalisée d'autonomie, mais aussi ressources de l'environnement social) dans un plan d'aide personnalisé et cohérent. Les modèles de réponses ont une double caractéristique : d'être déplacés aujourd'hui de l'hôpital ou de l'établissement pour personnes âgées vers le domicile et le milieu de vie, et de prendre en compte, en opposition à un modèle hospitalo-centré dédié aux soins, de multiples lieux de prestation de services publics et privés rendant nécessaire la mise en place de dispositifs d'intégration des interventions ».

[www.dependance.gouv.fr/IMG/pdf/fiche\\_2\\_plans\\_d\\_aide\\_et\\_coordination.pdf](http://www.dependance.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_2_plans_d_aide_et_coordination.pdf), 3 mars 2011.

## Dépendance : pour une approche multidimensionnelle du plan d'aide (2)

Pour le groupe de travail *Société et vieillissement*, « l'articulation entre évaluation, financement et plan d'aide doit aujourd'hui être en partie renversée de sorte qu'une évaluation multidimensionnelle commande la réalisation du plan d'aide, préalablement à la question des financeurs et des financements » : en effet, « les plans d'aide actuels, trop peu formalisés, sont trop étroitement liés à l'APA » (leur orientation est principalement financière, et cantonnées aux actions finançables par l'APA dans le cadre du plafond correspondant au groupe iso-ressources du bénéficiaire). Le plan d'aide ne prend pas assez appui sur une évaluation multidimensionnelle : la grille AGGIR ne permet pas de dresser l'inventaire de l'ensemble des besoins des personnes âgées, notamment parce qu'elle ne prend pas en considération de manière assez large les éléments environnementaux (ressources humaines et techniques), pourtant essentiels pour évaluer les besoins d'aide. Certains départements complètent les éléments recueillis au moyen d'AGGIR par des analyses multidimensionnelles fondées sur d'autres grilles (comme la grille GEVA de la CNSA), mais ce n'est pas toujours le cas. Dès lors que l'élaboration du plan d'aide est intégrée au processus d'éligibilité à l'APA, il est principalement orienté vers les actions qui peuvent être prises en charge à ce titre. Pourtant les personnes âgées dépendantes peuvent avoir des besoins dans de nombreux domaines non couverts ou partiellement couverts par l'APA : besoins de soins, médicaux ou infirmiers ; besoins de prévention sanitaire ; besoins d'aménagement du logement ; besoins de prise en charge sociale afin de lutter contre les facteurs de fragilité (isolement, pauvreté, problèmes de transport etc.) ; besoins des aidants (formation, formules de répit etc.). Non seulement l'évaluation AGGIR ne permet pas d'embrasser la totalité du champ des besoins mais en outre le plan d'aides ne vise pas à en faire l'inventaire, la question du financement parasitant l'exercice. Une étude menée par l'Observatoire régional de la santé Midi-Pyrénées et l'INSERM (Mantovani J et al) constate d'ailleurs que les plans d'aide les mieux construits sont ceux dans lesquels les familles sont le plus intervenues dans leur élaboration. Le processus actuel d'élaboration du plan d'aide ne permet pas la coordination, estime le groupe de travail.

[www.dependance.gouv.fr/IMG/pdf/fiche\\_2\\_plans\\_d\\_aide\\_et\\_coordination.pdf](http://www.dependance.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_2_plans_d_aide_et_coordination.pdf), 3 mars 2011. Mantovani J et al. *La mise en œuvre des plans d'aide personnalisés de l'APA à domicile, premiers résultats, ORS Midi-Pyrénées et INSERM*. Janvier 2011.

## Etat des lieux

---

### Pas de médicament efficace avant 2020 (1)

Même si les molécules actuellement en essai clinique de phase III (à grande échelle chez l'homme) réussissent à apporter la preuve de leur efficacité, ces médicaments n'éradiqueront pas la démence ; sans apporter d'effet curatif, ils pourraient augmenter la durée de la maladie et le nombre de personnes malades ; il est improbable que ces molécules arrivent sur le marché avant 2020. En attendant, retarder même de deux ans la survenue de la maladie aurait des effets économiques et sociétaux importants (réduction de la prévalence de la démence de 16% vingt ans plus tard). Ce sont les principales conclusions d'un groupe de prospective biomédicale réuni par la Fondation Médéric Alzheimer, qui a fait le point sur l'évolution de sept domaines de recherche : épidémiologie, facteurs de risque et prévention ; nouvelle compréhension des liens entre vieillissement cognitif et démence, et entre les différentes formes de démence ; bases moléculaires de la neurodégénérescence ; détection et diagnostic : neuro-imagerie et biomarqueurs ; nouvelles cibles thérapeutiques ; immunothérapie et thérapie génique ; technologies d'assistance. Le groupe, coordonné par le Professeur Henry Brodaty (Ecole de

psychiatrie, Université de Nouvelle-Galles-du Sud à Sydney), était constitué de Monique Breteler (professeur d'épidémiologie à l'Université *Erasmus* de Rotterdam et à l'Ecole de santé publique de *Harvard*), Steven DeKosky (vice-président et doyen de l'Ecole de médecine de l'Université de Virginie), Pascale Dorenlot (ancienne responsable du pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer), Laura Fratiglioni (professeur d'épidémiologie à l'institut *Karolinska* de Stockholm), Christoph Hock (professeur de biologie psychiatrique à l'Université de Zürich), Paul-Ariel Kenigsberg (économiste, adjoint du responsable de la cellule de coordination, prospective et stratégies de la Fondation Médéric Alzheimer), Philip Scheltens (professeur de neurologie cognitive et directeur du centre Alzheimer de l'Université libre d'Amsterdam) et Bart De Strooper (professeur à l'Institut interuniversitaire de biotechnologie de l'Université catholique de Louvain).

Brodaty H et al. *The world of dementia beyond 2020*. *J Am Geriatr Soc*, 13 avril 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21488846](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21488846).

### **Pas de médicament efficace avant 2020 (2)**

Que faire ? Pour les experts du groupe de prospective biomédicale, il faut investir dès maintenant au niveau de la population, en encourageant les modifications de style de vie pouvant retarder la survenue de la démence, avec des bénéfices connexes ; au niveau politique et psychosocial, pour améliorer l'accompagnement de proximité, l'aide familiale et l'hébergement, et développer de nouveaux modèles de prise en soins ; et au niveau de la recherche fondamentale et clinique sur la démence.

Brodaty H et al. *The world of dementia beyond 2020*. *J Am Geriatr Soc*, 13 avril 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21488846](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21488846).

### **Droits des patients : qu'en pensent les professionnels de santé ? (1)**

2011 est l'année des patients et de leurs droits. *TNS Sofres* a mené, pour le compte du ministère de la Santé, quarante entretiens individuels semi-directifs pour comprendre la perception des droits des patients par les professionnels de santé. Les professionnels se déclarent favorables à la formalisation et à la mise en avant des droits des patients, dans son principe : selon eux, cette évolution va dans le sens d'une société de mieux en mieux informée, où chacun a la possibilité d'être pleinement acteur de sa vie et en particulier de sa santé, et d'une société qui vient mettre fin à des abus ayant pu exister par le passé et à une prise en compte insuffisante du patient en tant que personne. La loi de 2002 demeure largement inconnue. En revanche, beaucoup de professionnels mentionnent la charte du patient hospitalisé ou les livrets d'accueil, et déclarent avoir des connaissances implicites ou empiriques des droits des patients et sont convaincus de les appliquer correctement. Ces *a priori* positifs s'accompagnent de certaines réserves et d'une mise à distance évidente du sujet : les professionnels de santé perçoivent en effet deux risques principaux pour eux-mêmes : une dégradation de la relation de confiance avec les patients et une remise en cause progressive de leur statut. Les professionnels de santé craignent de tomber dans une société fortement judiciairisée, à l'américaine. Les professionnels invoquent plusieurs freins à la mise en œuvre des droits des patients : le manque de temps et de moyens matériels, un manque de coordination et de cohésion entre les différents intervenants, un manque d'information et de formation des soignants sur ce sujet, la résistance de certains praticiens, et plus généralement la réticence à modifier des pratiques ancrées depuis longtemps, et l'agacement de certains face à une potentielle remise en question de leur pratique, avec la crainte d'une évolution radicale de leur profession. Au-delà de ces freins transversaux, deux lieux cristallisent les critiques en matière de non-respect des droits des patients : les services hospitaliers pour les soins de base, et les maisons de retraite, avec l'évocation de la maltraitance des personnes âgées dépendantes. Pour *TNS Sofres*, « tout se passe comme si les professionnels de santé

interrogés mettaient quelque peu le sujet des droits des patients à distance, montrant du doigt les freins à une bonne mise en pratique (des freins exogènes à leur propre pratique) ou encore stigmatisant des lieux dans lesquels souvent, eux-mêmes, n'exercent pas ».

Ministère de la santé. TNS Sofres. *Note de synthèse. La perception des droits des patients par les professionnels de santé. Enquête qualitative.* 4 mars 2011.  
[www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Sondage\\_-\\_Perception\\_des\\_droits\\_des\\_patients.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Sondage_-_Perception_des_droits_des_patients.pdf).

### **Droits des patients : qu'en pensent les professionnels de santé ? (2)**

Les droits des patients ne sont pas tous appréhendés de la même façon. Les professionnels de santé distinguent trois types de droits : 1/les droits perçus comme fondamentaux et dont l'application ne devrait pas poser de problème (respect de la personne, égalité de tous en matière de protection de la santé, information sur les conditions du séjour, rédiger des directives anticipées, être entendu par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs) ; 2/les droits approuvés par une majorité de répondants mais dont l'application peut être difficile dans la réalité : le libre choix de l'établissement de santé et la continuité des soins (y a-t-il le choix en zone rurale ?) ; le soulagement de la douleur et le droit à une vie digne jusqu'à la mort (les contours de la fin de vie et de l'euthanasie semblent, à leurs yeux, particulièrement flous et la problématique sans réponse) ; le droit de désigner une personne de confiance (un droit qui semble très théorique) ; 3/les droits plus discutables, dont le principe même dérange : le respect des croyances et des convictions (le droit qui semble poser le plus de problèmes au quotidien, mais également le droit le plus remis en question sur son principe même) ; le droit à l'information directe au patient sur son état de santé et l'accès direct à son dossier médical (des droits sur lesquels les médecins en particulier émettent des réserves en évoquant des situations dans lesquelles les patients ne sont pas en mesure de recevoir les informations, et invoquent une présence indispensable du médecin au moment de la consultation du dossier) ; le droit de ne pas être informé sur son état de santé ou de refuser un traitement (des droits qui entérinent la possibilité pour le patient d'avoir un comportement que la majorité des personnels soignants ne peut concevoir) ; le droit au secret des informations sur la personne (il peut ponctuellement mettre le professionnel de santé en grande difficulté, par exemple quand le patient lui interdit de prévenir les proches alors qu'ils courent un risque au contact du malade) ; la réparation amiable d'un préjudice subi (crainte d'abus) ; le droit de la personne à participer activement aux décisions la concernant (certains médecins remettent en cause le mot « activement »).

Ministère de la santé. TNS Sofres. *Note de synthèse. La perception des droits des patients par les professionnels de santé. Enquête qualitative.* 4 mars 2011.  
[www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Sondage\\_-\\_Perception\\_des\\_droits\\_des\\_patients.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Sondage_-_Perception_des_droits_des_patients.pdf).

## **Questions de société**

---

### **Fondations : initiative européenne**

Un groupe de fondations européennes (*The Atlantic Philanthropies*, Fondation Médéric Alzheimer, Fondation *Roi Baudouin* et Fondation *Robert Bosch*) ont lancé conjointement un appel à prix (dix prix dotés de 10 000 euros maximum) sur le thème « bien vivre avec la démence dans la cité ». Il s'agit, pour les villes, « d'accepter et soutenir les personnes atteintes de démence, et faciliter l'expression de leurs capacités restantes ».

<http://nef-europe.org/content/news-1>, [www.atlanticphilanthropies.org](http://www.atlanticphilanthropies.org), [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org), [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be), [www.bosch-stiftung.de](http://www.bosch-stiftung.de), mars 2011.

### **Approches ethniques et culturelles : salon de thé Alzheimer (1)**

Aux Pays-Bas, les *Cafés Alzheimer* existent depuis quatorze ans. On en comptait cent quatre-vingt-dix en 2010, et chaque citoyen peut en trouver dans un rayon de trente-cinq kilomètres autour de chez lui. Mais les caractéristiques culturelles de la population évoluent : 11% des personnes atteintes de démence seront d'origine non-européenne en 2020, ce qui a conduit l'Association Alzheimer Pays-Bas à réfléchir à des approches culturelles spécifiques. La démence est un terme inconnu et non discuté dans les cultures turque et marocaine. L'accompagnement dépend largement des familles : 99% des immigrants atteints de démence vivent à domicile ou avec leur famille, et 82% des aidants se déclarent épuisés.

En octobre 2010, la Société Alzheimer des Pays-Bas a ouvert le premier salon de thé Alzheimer au monde, sur le modèle des *Cafés Alzheimer*. « Le premier objectif est d'ouvrir la discussion concernant la démence auprès des personnes âgées turques ou marocaines dans leur langue ; le second objectif est de promouvoir l'émancipation des personnes atteintes de démence d'origine turque ou marocaine et d'éviter leur isolement social », explique Nienke van Wezel, d'Alzheimer Pays-Bas. Des ateliers intitulés *Weten over Vergeten* (savoir plutôt qu'oublier) sont proposés depuis 2009 dans les provinces du Nord-Brabant et de Hollande. Trente-cinq personnes d'origine turque, marocaine, surinamienne, antillaise et chinoise ont été formées et sont capables de répondre à des demandes d'information sur la démence.

Blom M. *Development of Alzheimer Cafés in the Netherlands. Communication W3. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011. Van Wezel N. *The Dutch Alzheimer Tearoom: a unique intervention in reaching Turkish and Moroccan caregivers. Communication OC031. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011.

[www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf](http://www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf). Alzheimer Nederland. [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl). Programme *Weten over Vergeten* : [www.alzheimer-nederland.nl/actueel/pers/2010/december/weten-over-vergeten.aspx](http://www.alzheimer-nederland.nl/actueel/pers/2010/december/weten-over-vergeten.aspx) (site en néerlandais).

### **Approches ethniques et culturelles : croyances et représentations traditionnelles (2)**

Au Canada, Kristen Jacklin et Wayne Warry, professeurs d'anthropologie médicale à l'Université *McMaster* de Hamilton (Ontario), ont mené des entretiens auprès de différentes communautés autochtones de la province, en milieu urbain, rural et isolé. Les discours des anciens, des aidants et des personnes atteintes de démence révèlent une interprétation spécifique de la démence chez les autochtones, différente de la compréhension biomédicale qu'en a le grand public canadien. La culture et le langage sont importants dans la construction de la santé cognitive et de la démence. Il existe une tension sous-jacente entre les attentes traditionnelles concernant le soin et la nature des communautés autochtones contemporaines. Les personnes âgées désirent une vie et une mort naturelles.

Jacklin K et Warry W. *Diverse experiences: perspectives on Alzheimer's disease and dementia in aboriginal communities in Ontario, Canada. Communication OC030. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011. [www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf](http://www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf).

### **Approches ethniques et culturelles : croyances et représentations traditionnelles (3)**

En Zambie, le centre de recherche sociales et sanitaires *Mwengu* de Ndola publie une étude menée auprès de trente-quatre ménages urbains, pouvant recourir au système public de santé, et trente aidants faisant appel au système traditionnel des guérisseurs. L'introduction d'un forfait de soins a réduit d'un quart le recours au système public. 60% des personnes de l'échantillon continuent à faire appel aux médecines traditionnelles. Le

manque de ressources financières amplifie ce recours. Il existe une croyance fortement ancrée associant la démence et la sorcellerie (*witchcraft*), la maladie étant vue comme un sort jeté sur les individus en raison de leur position antérieure dans la société.

Kaona FD et Miti E. *To assess the impact of cultural beliefs in home based care among the dementia patients and document its effect on utilisation of indigenous healing system. Communication OC032. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International.* Toronto (Canada). 26-29 mars 2011.

[www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf](http://www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf).

### **Technologies : qui s'intéresse aux besoins des utilisateurs ?**

Pour Etienne Caniard, président de la Mutualité française, « encore trop souvent les technologies s'imposent dans le processus humain sans tenir compte des habitudes, des modes de vie et des aspirations de chacun ». Dans un rapport remis au Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies, Robert Picard, ingénieur général des mines, pointait l'obligation d'inventer de nouveaux modes d'évaluation des technologies associant enfin aidants et personnes aidées : « sans une fonction de prise en compte des intérêts du futur bénéficiaire des technologies, et malgré les précautions prises au plan éthique, l'asservissement des solutions aux réels besoins risque de ne pas se réaliser ». Pour développer de nouvelles solutions, les industriels cherchent à se rapprocher du terrain... mais encore faut-il savoir parler aux professionnels du domicile. Encore faut-il que les structures d'aide trouvent leur intérêt dans de telles collaborations. En 2009, l'entreprise francilienne de Philippe Guillaume, qui avait développé le *Mem-X*, un boîtier permettant aux aidants d'enregistrer des messages vocaux pour des personnes souffrant de pertes de mémoire, s'est heurtée à un mur : plusieurs structures ont refusé de participer, ne voyant de leur point de vue qu'une perte de temps et donc un coût, sans relever les avantages potentiels pour la prise en charge des personnes. L'expérimentation s'est donc faite sans les services d'aide. Depuis, Philippe Guillaume s'est lancé dans la constitution d'un nouveau réseau *Sol'age*, agréé « grappe d'innovation » par la DATAR (direction à l'aménagement du territoire) en janvier 2011, afin de développer avec d'autres industriels des échantillons d'expérimentation suffisamment larges pour gagner en légitimité, avec l'appui des pouvoirs publics. Mais aucune structure d'aide à domicile n'a intégré ce nouveau réseau.

*Le Journal du Domicile et des services à la personne*, mars 2011.

### **Technologies : maison témoin**

La BBC écossaise a réalisé un reportage sur la « maison de la démence » (*dementia house*) de l'Université de Stirling, une maison témoin aménagée pour exposer les solutions technologiques mises au service des personnes atteintes de démence vivant à domicile et leurs aidants. Il s'agit de rendre la vie plus facile et plus sûre pour tous les deux : un réfrigérateur à paroi de verre (une idée venant du monde de l'hôtellerie-restauration : il faut tenter les personnes en les incitant à consommer les bonnes choses préparées à leur intention, à condition qu'elles puissent les voir), un bracelet de géolocalisation GPS ; des chambres désencombrées ; des messages enregistrés ; une horloge indiquant le jour et la nuit ; un parquet uniforme ; un éclairage puissant dans les pièces. La couleur est utilisée pour « déguiser ce qui n'est pas pertinent (*irrelevant*), et simplifier les espaces de vie pour les personnes confuses ou désorientées. Pour le Professeur June Andrews, directrice de l'unité, il a fallu des années de recherche pour aboutir à des solutions simples, qui peuvent paraître évidentes. Quant aux ordinateurs, « il faudra des années avant que les personnes arrivant en maison de retraite aient eu l'habitude de les utiliser », estime June Andrews, qui présente toutefois des interfaces tactiles pour l'accès à Internet et le courrier électronique.

[www.bbc.co.uk/news/uk-scotland-tayside-central-12552520](http://www.bbc.co.uk/news/uk-scotland-tayside-central-12552520), 1er mars 2011.

### **Bénévolat intergénérationnel**

Une étude randomisée, menée par Daniel George, du département des humanités du centre médical de l'Université *Penn State* à Hershey (Pennsylvanie) et Mendel Singer, du département d'épidémiologie et biostatistiques de l'Université *Case Western Reserve* de Cleveland (Ohio, Etats-Unis), menée auprès de quinze personnes atteintes de démence au stade léger à modéré, a évalué l'effet d'une intervention structurée de bénévolat intergénérationnel sur la qualité de vie des personnes malades. Les personnes malades du groupe d'intervention ont participé à des séances d'une heure, pendant cinq mois avec alternativement une classe d'école maternelle (enfants âgés de cinq à six ans) et une classe d'enfants plus âgés (onze à quatorze ans). Les chercheurs observent une réduction significative du stress chez les personnes du groupe d'intervention. Cette étude préliminaire, menée sur un petit effectif, montre que le bénévolat intergénérationnel, une intervention largement accessible, peut avoir un effet potentiel sur un facteur de risque majeur de la démence et contribuer à une meilleure qualité de vie pour la personne malade. Ce projet a reçu le soutien de l'Université d'Oxford, des Fondations *Takayama* et *Greenwall*, ainsi que de la Fondation Médéric Alzheimer.

George DR et Singer ME. *Intergenerational volunteering and quality of life for persons with mild to moderate dementia: results from a 5-month intervention study in the United States*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011; 19(4): 392-396.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21427644](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21427644).

### **Bénévolat : les personnes malades aussi**

De nombreuses personnes atteintes de démence, aux premiers stades de la maladie, expriment un sentiment de perte de sens et de but dans la vie. Pour leur apporter du soutien, l'Association Alzheimer Australie a lancé un projet pilote leur permettant de s'engager comme bénévole au service de la collectivité. Les objectifs sont d'augmenter l'estime de soi et la qualité de vie de la personne malade et lui donner l'opportunité d'apporter une contribution porteuse de sens. Quatre personnes malades, de différentes tranches d'âge, se sont engagées. Elles se portent bénévoles toutes seules ou avec un aidant professionnel, dans un lieu de travail (*workplace*) qu'elles ont choisi en fonction de leurs besoins, de leurs capacités et de leurs intérêts. Les organisations partenaires ont été formées pour mieux comprendre la démence et sur la meilleure façon de soutenir leur bénévole.

Stringfellow T et de Graaf D. *Volunteering : meaningful contributions by people with dementia*. *Communication OC121. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011.

[www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf](http://www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf).

---

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