

Revue de presse



Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Juin 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 8

[Experts en dépendance](#) p 2

[Vivre avec la maladie](#) p 4

[Pratiques d'aide et de soin](#) p 8

[Débats et recherche](#) p 17

[Etat des lieux](#) p 22

[Questions de société](#) p 26

Experts en dépendance

Les experts de la dépendance sont-ils indépendants ? Il y a quelques mois, le Conseil d'Etat a enjoint à la Haute Autorité de Santé (HAS) à abroger sa recommandation relative au traitement médicamenteux du diabète de type 2. Les juges du Palais-Royal ont considéré que cette recommandation avait été élaborée en méconnaissance du principe d'impartialité en raison de la présence, au sein du groupe de travail chargé de sa rédaction, d'experts entretenant avec l'industrie pharmaceutique des liens de nature à caractériser des situations prohibées de conflit d'intérêts (Conseil d'Etat, 27 avril 2011). Dans le prolongement de cette décision, la HAS a retiré d'elle-même la recommandation sur la maladie d'Alzheimer, mise en cause dans une procédure similaire (www.has.sante.fr). La non-exhaustivité des déclarations d'intérêts des experts chargés d'élaborer les recommandations de bonnes pratiques sème - à tort ou à raison - le doute sur leur indépendance.

Mais qui est véritablement expert en termes de maladie d'Alzheimer ? Pour Jacob Grant, qui publie une revue de la littérature sur les soins et l'accompagnement de la démence, « aucune spécialité médicale n'a l'expertise pour répondre à la complexité des problèmes cognitifs, physiques, sociaux et émotionnels associés à la démence » : il n'y a de bonne approche que multidisciplinaire (Grand JHG et al. *J Multidiscipl Healthcare*, avril 2011).

Jill Manthorpe montre les conséquences néfastes, en Angleterre et au Pays de Galles, de la méconnaissance par les professionnels des maisons de retraite du *Mental Capacity Act* (la loi qui protège les droits des personnes atteintes de troubles psychiques) (Manthorpe et al, *Dementia*, mai 2011). En France, Jean-Marc Lhuillier critique avec raison l'idée selon laquelle l'éthique pourrait se passer du droit, voire qu'il faudrait ignorer ou violer le droit pour agir de façon juste : « Avant de traiter toute question éthique, il est nécessaire de connaître ce que dit le droit sur la question posée », sans quoi l'éthique risque de devenir « une sorte de cheval de Troie permettant à certains d'imposer leur idéologie » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 20 mai 2011).

En Pennsylvanie et dans le Michigan, des infirmières développent des interventions destinées à réduire la réticence des personnes malades aux soins d'hygiène buccale. Elles parviennent, dans une étude pilote, à laver les dents de personnes atteintes de démence ayant la réputation de se débattre et de mordre lors du brossage (Jablonski RA et al, *Spec Care Dentist*, mai 2011 ; www.alzheimersreadingroom.com). Dans le Limousin, l'équipe d'une unité de vie protégée a mis en place un projet de recherche infirmier autour de la question des repas. Valérie Delaïde, cadre de santé, explique que lorsqu'une limitation fonctionnelle survient pour l'un des trois actes élémentaires qui constituent l'activité de manger (préhension, mastication, déglutition), « les repas deviennent des moments de gêne et de honte ». Pour éviter cette expérience anxiogène, l'équipe travaille sur tout ce qui peut favoriser la préservation des praxies de l'alimentation, et permettre aux personnes malades de retrouver des automatismes (Delaïde V, *Soins Gérontol*, mai-juin 2011).

Enfin, des psychologues essaient, avec bonheur, de transposer dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées démentes des méthodes initialement développées chez les enfants, comme la méthode Montessori (méthode d'apprentissage de compétences) ou la méthode *Marte Meo* (méthode d'interaction adaptative) (Ellis M et Astell A. *J Dementia Care*, mai-juin 2011). D'autres analysent, en profondeur, le discours des personnes âgées démentes qui disent vouloir rentrer à la maison. « Que représente

alors la maison ? », demande Audrey Meyer. « Au-delà du simple lieu d'habitation, cette demande peut renvoyer à l'impossibilité de se construire un chez-soi au sein de l'institution, à un sentiment d'errance identitaire, ou encore à une angoisse de mort » (Meyer A, *Le Journal des psychologues*, mai 2011). D'autres encore se demandent comment aborder la mort en maison de retraite. Pour Maryse Hecquet, « qu'elle soit crainte, attendue, imaginée, préparée, refusée, implorée, niée, verbalisée, la mort est omniprésente, le défi étant de la penser et de lui donner du sens (...). Dire ou ne pas dire, avec quels mots et quelles attitudes, penser l'au-revoir, se remémorer la personne défunte, ritualiser un départ, accueillir un nouvel arrivant... sont autant d'éléments à forte symbolique psychologique dans la quête du sens à donner » (Hecquet M, *Le Journal des psychologues*, mai 2011).

Mais il faudrait aller encore plus loin. Comme le note Pierre-Henri Daure, quand il s'agit de parler de la maladie d'Alzheimer « on donne surtout la parole aux proches et aux professionnels » (*L'Est Républicain*, 4 mai 2011). Or, quand on donne la parole aux personnes malades elles-mêmes - comme cela commence à être le cas dans certains colloques - on s'aperçoit que celles-ci ont beaucoup de choses à enseigner, même aux « experts ».

Ainsi à Salford, dans la banlieue de Manchester, les autorités de santé ont tiré toutes les conséquences de l'idée que « les personnes atteintes de démence et leurs aidants ont une connaissance privilégiée de la démence et de ses effets ». Elles ont recruté une personne malade pour coordonner et piloter le réseau chargé de mettre en œuvre, au plan local, la stratégie nationale de la démence. Mike Howorth explique ainsi comment il apporte soutien et conseil aux personnes malades et à leurs proches, et comment il les incite à « jouer un rôle actif dans la recherche, la formation, l'éducation et le développement des services » (Howorth M et al. *J Dementia Care*, mai-juin 2011). Elaine Weirisma partage ce point de vue. Selon elle, il est capital, si l'on veut que la recherche progresse, de mener des études *avec*, et non pas seulement *pour* ou *sur* les personnes malades (Wiersma EC, *Dementia*, mai 2011).

Peter Mittler, lui, est à la fois professeur émérite de psychologie à l'Université de Manchester et atteint d'une maladie d'Alzheimer au stade débutant. Dans un éditorial de la revue scientifique *Dementia*, il écrit : « Le monde de la démence creuse son propre sillon et s'isole du monde plus vaste du handicap dont il pourrait être partie intégrante » (Mittler P, *Dementia*, mai 2011). Considérer la démence comme un handicap, occasionnant des incapacités dans la vie quotidienne, dont certaines peuvent - au moins temporairement - être compensées par des moyens adaptés, est une perspective extrêmement féconde, qui ouvre la voie à toute une série d'interventions psychologiques, sociales et environnementales. Certains experts, qui opposent la dépendance (liée à l'âge) et le handicap (censé toucher des sujets plus jeunes), ont peut-être un peu trop tendance à l'oublier.

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

Vivre avec la maladie

Portes ouvertes : une personne malade employée par un réseau de soutien (1)

A Salford (banlieue de Manchester, Royaume-Uni), le réseau *Open Doors* propose un dispositif pilote dans lequel l'autorité sanitaire (*National Health Service*) emploie une personne atteinte de démence pour apporter soutien et conseil à d'autres personnes atteintes de démence et à leurs aidants. Le Dr Mike Howorth, coordonnateur du réseau, explique : « nous voulions remettre en cause les rôles et leurs limites, et développer un service dans lequel les personnes atteintes de démence seraient au cœur des valeurs et de la vision du projet ». Quelles sont ces valeurs ? « Les personnes atteintes de démence sont capables de maintenir (et/ou d'être mises en capacité de maintenir) une qualité de vie épanouissante (*fulfilling*), porteuse de sens (*meaningful*) et productive ; les personnes atteintes de démence et leurs aidants ont une conscience et une connaissance (*awareness and knowledge*) privilégiées de la démence et de son effet sur la personne, la famille, les réseaux sociaux et les relations ; une collaboration efficace et porteuse de sens entre les services, les personnes atteintes de démence et les aidants conduit à de meilleurs résultats pour tous ». La vision *Open Doors* tient en quatre points : « développer un réseau comprenant des personnes atteintes de démence et des aidants de personnes atteintes de démence qui joueront un rôle consultatif principal (*consultative and lead role*) pour concevoir (*shape*) et influencer les soins et l'accompagnement de la démence à Salford ; recruter une personne ayant un diagnostic de démence au stade précoce pour coordonner et piloter (*coordinate and steer*) le réseau *Open Doors*, au sein du service de bénévoles *Reach Beyond and Voluntary Friends for Older People*, avec le soutien du *Greater Manchester West Mental Health NHS Foundation Trust* ; donner la capacité (*enable*) aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants de piloter (*drive forward*) la mise en œuvre de la stratégie nationale pour la démence à Salford ; aider les personnes atteintes de démence et leurs aidants à jouer un rôle actif et participatif dans la recherche, la formation, l'éducation et le développement des services à Salford et au-delà ».

Howorth M et al. *The Open Doors network : a pioneering scheme*. *J Dementia Care* 2011; 19(3): 20-21. Mai-juin 2011.

Portes ouvertes : une personne malade employée par un réseau de soutien (2)

Le recrutement de la personne malade s'est fait en lançant un appel à candidatures sur *Radio Manchester (BBC)*. Le financement du poste est assuré sur le budget des soins de villes (*Primary Care Trust*) de Salford et l'Ecole infirmière et de travail social de l'Université de Manchester, sur la base d'un CDD de neuf mois avec un contrat de travail de quinze heures par semaine. Mike Howorth, personne malade et coordonnateur du réseau, témoigne : « j'ai posé ma candidature pour partager mon expérience de la démence avec les autres. J'ai une approche empathique avec les patients, et j'espère que cela leur donnera confiance pour qu'ils apportent leur avis au réseau. Il faut leur donner une voix (*offer them a voice*). J'ai été retraité pendant douze ans et je retourne travailler, ce qui semble un non-sens à certains. Mais j'ai voulu aider d'autres personnes atteintes de démence et aussi m'aider moi-même. J'ai rencontré des patients, et tissé des liens avec des organisations de bénévoles, pour développer le réseau de la meilleure manière possible. Le processus a été difficile : il y a beaucoup d'éléments à prendre en compte. Pour gérer mon temps, j'ai eu l'idée d'utiliser une caméra vidéo, pour me permettre de retrouver des événements et reprendre facilement la discussion où je l'avais laissée. *Open Doors* permet aussi la création de nouvelles amitiés, ce qui améliore la

conversation, la discussion et le bien-être. Cela aide les aidants et les amis à surmonter la misère de la stigmatisation ».

Howorth M et al. *The Open Doors network : a pioneering scheme*. *J Dementia Care* 2011; 19(3): 20-21.

La voix des personnes malades

Peter Mittler est professeur émérite de psychologie clinique à l'Université de Manchester (Royaume-Uni). Il est atteint d'une forme encore débutante de maladie d'Alzheimer probable. Il a des trous de mémoire, ce qui ne l'empêche pas de publier. « En tant qu'ancien chercheur, je salue l'engagement dans la recherche », écrit-il, « mais en tant que personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, je m'interroge sur le degré de priorité donné à la recherche biomédicale par rapport à la recherche qui améliorerait la vie quotidienne et la qualité de vie des personnes atteintes de démence, particulièrement en établissement ». Il a l'impression que « le monde de la démence creuse son propre sillon et s'isole du mouvement plus vaste du handicap dont il pourrait être partie intégrante ». Il s'interroge sur la capacité de la Société Alzheimer britannique à représenter la voix des personnes atteintes de démence. « Il fut un temps où les personnes atteintes d'un handicap intellectuel (*intellectual disabilities*) étaient par définition incapables de parler pour elles-mêmes. Nous ne devons pas faire la même hypothèse en ce qui concerne les personnes atteintes de démence », écrit-il dans un éditorial de la revue scientifique *Dementia*.

Mittler P. *Journey in Alzheimerland*. *Dementia* 2011; 10: 145-147. http://dem.sagepub.com/content/10/2/145.full.pdf+html?rss=1&utm_source=twitterfeed&utm_medium=twitter, 11 mai 2011.

« Pourquoi sommes-nous dans un tunnel ? »

Celia Watson Seupel écrit dans le *New York Times*, dans le blog des aidants de personnes âgées *The New Old Age, caring and coping*, une expérience vécue avec sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer. La mère et la fille sont en voiture, et la nuit tombe. « Pourquoi sommes-nous dans un tunnel ? » demande la mère. « Où sommes-nous ? ». Avec sa plus belle voix d'ancien professeur d'anglais, elle demande encore : « je veux dire, pourquoi sommes-nous dans ce tunnel ? ». Le comportement de la vieille dame est très différent durant la journée : elle papote et chante en s'extasiant sur le paysage. La journaliste a demandé à Mary Mittelman, du centre Alzheimer de l'Université de New York, pourquoi sa mère était si confuse la nuit. « Elle ne saisit pas tout-à-fait ce qui se passe, et elle n'a pas assez d'indices (*clues*) », répond la spécialiste. « Rétrospectivement, cela semble évident, mais les paroles de Mary Mittelman ont été une révélation. Soudain, j'ai remarqué que ma mère est constamment à la recherche d'indices. C'est une détective. Chaque fois qu'elle pose une question, je la vois regarder autour d'elle pour trouver la réponse. Son environnement est sa mémoire et son livre préféré. Lorsqu'elle voit les jonquilles, elle sait que c'est le printemps. Lorsqu'elle va chercher le journal, elle sait la date du jour. Lorsqu'elle voit l'obscurité, elle sait qu'elle est perdue ».

<http://newoldage.blogs.nytimes.com>, 11 mai 2011.

Ancient Mysteries, de BBC Radio 4

La radio britannique *BBC Radio 4* a diffusé matin et soir une série de théâtre radiophonique (*radio drama*) sous forme de monologues adaptés d'entretiens avec des personnes atteintes de démence qui évoquent leur vie. Les paroles des personnes malades ont été recueillies par David Clegg, professionnel de l'animation en maison de retraite (programme *Activity Based Care* de *Care UK*), et qui travaille maintenant sur le projet *Trebus*, une œuvre de recueil des souvenirs et du point de vue (*insight*) de personnes atteintes de démence, avant que leurs paroles ne soient perdues. « Drôles, tristes, émouvants et

mystérieux témoignages sur l'esprit et l'intelligence humaines (*human spirit and mind*) », les monologues de quinze minutes du programme *Ancient Mysteries* mettent en scène différentes personnes : un cowboy jamaïcain, une cryptologue de *Bletchley Park*, le quartier général du contre-espionnage britannique durant la Seconde guerre mondiale, un ancien homme politique du Parti travailliste, un perruquier pour l'industrie du cinéma, un ami du peintre Francis Bacon, et des gens ordinaires ayant des histoires extraordinaires à raconter. Les monologues sont interprétés par des comédiens connus. Les programmes sont disponibles sur Internet sept jours après leur diffusion sur les ondes.

www.bbc.co.uk/programmes/b01120sf/episodes/2011, mai 2011. *Alzheimer Europe Newsletter*, mai 2011.

L'identité retrouvée

A l'occasion d'une conférence organisée à Besançon (Doubs) par le pôle de gérontologie inter-régional Bourgogne-Franche-Comté, l'Institut régional du vieillissement et la Fondation Médéric Alzheimer autour du *Guide Repères* de la Fondation, deux personnes malades ont pris la parole. « Rare », écrit la journaliste Catherine Chaillet, de *L'Est républicain*. « En France, on a davantage l'habitude de donner la parole aux proches et aux professionnels », explique Pierre-Henri Daure, directeur du Groupement d'intérêt économique du pôle gérontologique inter-régional. Pour l'ex-ministre de la santé belge Magda Alvoet, coordonnatrice de la conférence européenne Alzheimer 2010 au nom de la *Fondation Roi Baudouin*, « Alzheimer fiche une frousse bleue à tout le monde. Dans cette société qui ne valorise que l'action, l'efficacité et les compétences, approcher d'un malade d'Alzheimer, c'est approcher l'idée de faire partie de ces citoyens considérés comme de seconde zone, ceux qu'on ne veut pas devenir ». La *Fondation Roi Baudouin* a financé le démarrage de trente projets de labellisation « communes Alzheimer » : villages, villes et quartiers montent des projets facilitant la vie des personnes malades et de leurs familles.

L'Est républicain, 4 mai 2011.

Quand les mots me manquent

C'est le titre d'une exposition organisée par l'Association monégasque pour la lutte contre la maladie d'Alzheimer (AMPA), qui présente à la maison de l'Amérique latine de Monaco des œuvres entièrement réalisées par les hôtes du centre *Speranza-Albert II*, un accueil de jour thérapeutique pour personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Catherine Pastor, présidente de l'AMPA, explique : « dans la maladie d'Alzheimer, il est important de stimuler encore et toujours notre cerveau ». Philippe Migliasso, cadre de santé, ajoute : « il aura fallu agir sur l'environnement de la personne, instaurer une atmosphère apaisante, rassurer, accompagner le geste hésitant, dédramatiser l'enjeu, permettre le lâcher-prise et dépasser la peur du jugement, constant chez ces personnes souvent en renoncement. Très rapidement, chacun a su retrouver sa capacité de concentration, d'application, le plaisir de faire et la volonté de bien faire. Le visiteur pourra découvrir combien l'être humain possède des ressources insoupçonnées, souvent masquées, pour communiquer autrement que par les mots ».

Le peintre et critique d'art Pierre Carron est fasciné par la capacité de ces hommes et de ces femmes à « peindre sans influence ». Il écrit : « ils ont pris un pinceau, des tubes de couleurs, déposant sur la toile une part d'eux-mêmes dont ils n'ont plus conscience. Ce que vous voyez sur les murs sont les œuvres d'inconnus, les jets de lumière d'une vie qui s'en va vers un monde nouveau, mystérieux, morcelé. Ces hommes et ces femmes au parcours si différent, brillant ou réglé par l'habitude, humble ou exaltant, ont mis sur ces papiers une émotion débarrassée de toute contrainte culturelle ou sociale. Plus rien ne bride leur peinture, dépouillée de ce que la société leur a apportée au fil des ans. Ils lâchent sur le papier un imaginaire sans artifice qu'ils nous font partager. Pour un instant,

ils sont devenus les vecteurs d'un sentiment étrange et fort, différent pour chaque spectateur de leur peinture : celui de découvrir la réalité que nous côtoyons tous les jours sans en percevoir certains détails. En cela, ils remplissent la fonction d'une catégorie unique et particulière que nous appelons les Artistes. Ils éveillent en nous une interrogation : leurs peintures violentes, paisibles ou angoissées ne sont-elles pas une partie de nous-mêmes ? Nous qui avons toute notre capacité d'analyse, sommes-nous encore capables d'exprimer ce que nous ressentons face à une forme d'art dont les auteurs diminués dans leur intégrité répandent sur nous l'émotion intacte des artistes reconnus ? »

www.nicematin.com, Association monégasque pour la lutte contre la maladie d'Alzheimer, 26 mars 2011.

Art et démence

Les expositions d'œuvres de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se multiplient, la presse régionale salue cette forme d'expression des personnes malades, pinceau ou appareil photo à la main, et donne la parole aux animateurs et aux soignants pour changer le regard sur la maladie. A Poitiers, le groupe *ReSanté-Vous* a présenté un mélange de photos en noir et blanc et en couleurs « pour montrer deux facettes de la vie » des personnes malades. A Castelnaudary (Aude), le Dr Philippe Sol évoque Aristote et « le pouvoir cathartique de l'art » : la peinture, le collage, le dessin, en bref toute forme de création artistique, ont « un pouvoir purificateur, autant pour le créateur lui-même que pour celui qui admire l'œuvre. Certes, l'art ne guérit pas, mais il permet d'améliorer le bien-être et donne au malade le statut de sujet », explique le médecin qui soutient cet atelier thérapeutique. « La création aide au maintien des acquis de la mémoire, lutte contre l'isolement et restaure la communication. Quand on met un pinceau entre les doigts d'un patient atteint d'une maladie neurodégénérative, les muscles se remettent en route », ajoute-t-il. « Le dessin spontané est un moyen privilégié de parole quand les mots font défaut », explique l'animatrice Ilaria Delage, qui présente à la galerie *Matière première* de Surgères (Charente-Maritime) une vingtaine d'œuvres de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. « Les ateliers d'expression créatrice sollicitent le potentiel des participants pour réactiver leur mémoire ancienne, ouvrir des petits tiroirs où sont rangées des connaissances, des émotions des moments vécus ».

L'expression artistique des personnes atteintes de démence devient un objet d'étude et de communication. Le premier congrès français « Art et démence », tenu du 18 au 20 mai 2011 au centre hospitalier de Périgueux (Dordogne) s'est donné pour objectifs de modifier le regard sur le malade, la maladie et de découvrir la complémentarité des prises en soins alternatives. Les interventions abordent les champs historique, éthique et artistique, et donnent la parole aux animateurs et aux soignants.

www.coccinelle.poitiers.fr, 9 mai 2011. www.sud-ouest.fr, 8 avril 2011. www.agevillagepro.com, www.artetdémence.fr, 27 avril 2011.

Aspects positifs de l'aide : trouver du sens

Une étude de l'Ecole infirmière de l'Université d'Indiana à Indianapolis (Etats-Unis), portant sur quatre-vingt-quatre conjoints aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivant à domicile, montre une atténuation du stress chez les aidants trouvant du sens (*meaning*), d'un point de vue existentiel, dans la relation d'aide.

McLennon SM et al. *Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia*. *Aging Ment Health* 2011 ; 15(4) : 522-30. Mai 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21500019.

Lorsque les aidants se font malmener

Pourquoi les parents âgés agressent-ils verbalement, et parfois de façon violente, les enfants qui s'efforcent à grand-peine de prendre soin d'eux ? Carol Bradley Bursack, modératrice du forum *Agingcare.com*, explique : « la première étape est de comprendre que les personnes âgées se sentent frustrées : leur autonomie leur échappe (*slipping away*) et la mort rôde. Elles souffrent profondément de tant de perte. Elles voient leur propre mortalité inscrite sur le mur, seule la date est laissée en blanc. Elles se sentent humiliées et trahies par leurs corps. Cela leur donne-t-il pour autant le droit de s'en prendre violemment à la seule personne qui se démène pour prendre soin d'elles, au détriment parfois de leur vie de couple et de leur compte en banque ? Absolument pas. L'aidant doit faire son possible pour ne pas se sentir personnellement insulté, tenter de se détacher, montrer qu'il ne souhaite pas être malmené, et prendre soin de lui ».

www.agingcare.com, 26 avril 2011.

Maltraitance : des courts-métrages de formation

L'association *Habéo* propose une série de courts-métrages mettant en scène des situations concrètes présentant un risque de maltraitance, à partir de l'expérience de soignants, qui jouent dans les scènes. Ces situations sont ensuite décryptées par une représentante de l'association France Alzheimer Essonne ; le Dr Duportet, président d'*Habéo* ; Geneviève Laroque, présidente de la Fédération nationale de gérontologie ; une formatrice ; Jérôme Péliissier, chercheur en psycho-gérontologie, et Sandra Sapio, psychologue d'*Habéo*. Les situations sont alors rejouées en fonction des recommandations. Ces courts-métrages de cinq minutes ne proposent pas de solutions ni de règles absolues, mais invitent au débat en équipe. Parmi les thèmes proposés : le réveil, la sexualité, les tensions avec les familles, le repas de force.

www.habeo.org, www.agevillagepro.com, 16 mai 2011.

Pratiques d'aide et de soin

Incertitude et prise de décision pour les résidents

L'incertitude est un obstacle important auquel sont confrontés les représentants des personnes malades lorsqu'ils doivent prendre des décisions concernant les soins. Ruth Lopez et Anthony Guarino, de l'Institut des professions de santé du *Massachusetts General Hospital* (Université *Harvard*, Boston, Etats-Unis) ont étudié les variables explicatives de cette incertitude. L'efficacité personnelle perçue pour la prise de décision pour autrui (*perceived self-efficacy for surrogate decision making*), le soutien social et la proximité du parent (*close relative*) expliquent 22% de la variance.

Lopez RP et Guarino AJ. *Uncertainty and Decision Making for Residents with Dementia*. *Clin Nurs Res*, 26 avril 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21521825.

Capacité financière

Inaptitude à compter l'argent, difficultés à payer ses factures ou à gérer un compte chèque, préoccupations concernant de l'argent volé ou manquant, appels de la banque pour incidents de comptes, maltraitance financière de la part d'escrocs, de commerçants ou de vendeurs par téléphone sans scrupules : tels sont les principaux signes évoquant des difficultés de gestion financière, une compétence nécessaire pour rester à domicile. Une incapacité à gérer son argent peut être l'un des premiers signes de démence, selon la rédaction du *Journal de l'Association médicale américaine (JAMA)*, la revue médicale la plus diffusée dans le monde, qui publie des recommandations sur le sujet dans sa page

patient du 20 avril 2011 (en accès libre). Si les conséquences d'un déclin cognitif sont souvent difficiles à repérer, même par un aidant proche, un événement financier majeur, tel que la saisie d'une voiture ou d'un bien hypothéqué, peut survenir bien avant de découvrir une incapacité financière. La capacité financière consiste à pouvoir gérer les questions d'argent de manière autonome, en cohérence avec les meilleurs intérêts de la personne. Lorsque cette capacité financière est diminuée, une personne de confiance (membre de la famille, ami ou représentant légal) peut assister la personne malade à prendre des décisions en matière financière. Le choix de ce représentant doit être fait de la façon la plus prudente possible, afin d'éviter détournement (*misuse*), tromperie (*deception*), fraude (*fraud*) ou vol (*theft*). Les décisions majeures, telles que le choix d'un représentant légal, doivent de préférence être faites à l'avance, lorsque la personne malade est encore capable de le faire. Au Royaume-Uni, le mandat de protection future pour les questions financières (*durable power of attorney for financial matters*) est différent des directives anticipées en matière de santé (*health care power of attorney*). Les services de protection des adultes doivent être alertés en cas de maltraitance financière suspectée. Des professionnels de santé spécialisés peuvent évaluer la personne atteinte de déficit cognitif, et suggérer des options thérapeutiques, comprenant des recommandations pour améliorer les compétences dans les activités de la vie quotidienne. Les travailleurs sociaux peuvent aider les personnes malades et les familles à trouver les ressources les mieux adaptées à leur situation spécifique.

Torpy JM et al. *Cognitive Impairment and Money Management*. JAMA 2011; 305(15): 1610. <http://jama.ama-assn.org/content/305/15/1610.full.pdf+html> (texte intégral).

Maternage : un obstacle à la représentation de la personne malade autonome

Pour les psychologues Aurore Bleusez et Valérie Larcher, la relation entre le soignant et la personne soignée atteinte de démence se situe « dans un registre de maternage répétant les enjeux de la relation symbiotique mère-enfant. Les soignants ont une représentation du patient âgé qui suscite par ses demandes et ses besoins une position maternelle. C'est d'ailleurs ce qu'ils perçoivent non pas comme l'expression d'une autonomie psychique, mais comme un appel à l'autre et à sa position maternante : sécurité, apaisement, soulagement des angoisses, réconfort, soutien ». Accéder à une représentation de la personne âgée malade autonome paraît donc difficile pour les équipes soignantes, et d'autant plus lorsqu'il s'agit de personnes atteintes de démence. « Il est certain que la démence, dans les stades les plus sévères, annihile la possibilité de rester en position de sujet autonome. Mais doit-on pour autant enlever à ces patients toute possibilité de choix et de consentement ? » s'interrogent les psychologues. « Dans la démence, la disparition de la parole signe la perte de la pensée construite et élaborée, donnant l'impression que le malade est hermétique. Quelque chose de l'ordre de l'énigmatique s'installe pour les interlocuteurs potentiels : le malade a-t-il conscience de lui-même ? A-t-il conscience de l'autre ? Mais c'est sans compter sur l'installation d'un autre langage, plus archaïque : celui du corps et des affects libres de toutes représentations. S'instaure alors un nouveau mode de communication » : par ce biais, la personne malade « s'exprime, manifeste son existence, ses angoisses et ses désirs, ses oppositions ou, au contraire, son consentement. Encore faut-il les entendre, leur accorder un sens et une valeur ».

Bleusez A et Larcher V. *Influence des représentations inconscientes sur la relation de soins en gériatrie*. *Le Journal des psychologues*, 2011 ; 287 : 35-39. Mai 2011.

Prise en charge sans contention (1)

Guillaume Ferré, psychologue clinicien, explique : « accompagner, sans contention physique ni chimique, un sujet Alzheimer, nécessite d'accepter qu'il existe en tant qu'humain au-delà de sa raison. Ou dit autrement, se focaliser sur les troubles mnésiques omniprésents dans cette maladie et tenter d'y remédier, coûte que coûte, semble une

aberration thérapeutique, dans le sens où le sujet, face à ces difficultés de langage de plus en plus prononcées, a besoin au contraire d'être soutenu psychologiquement face à cet évanouissement des signifiants. Du statut d'homme menant simplement sa vie, le sujet Alzheimer bascule, au fil de l'évolution de sa maladie, vers le statut de dément, devient une charge pour la société, méconnaissable pour son entourage, angoissant pour tous et projetant chacun d'entre nous dans un possible avenir pour le moins déstabilisant. Perdant petit à petit la raison, il se retrouve, en quelque sorte, éjecté du monde des humains. Le risque premier de la maladie d'Alzheimer n'est donc pas son évolution intrinsèque, sur laquelle nous n'avons aucune prise, mais plutôt le regard que nous posons sur ces personnes malades qui, par un jeu de miroir, nous renvoient à notre propre angoisse de la vieillesse et de la mort ».

Ferré G. *Exemple d'une prise en charge sans contention de sujets Alzheimer. Le Journal des psychologues*, 2011 ; 287 : 40-41. Mai 2011.

Prise en charge sans contention (2)

Au sein de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) de Challans (Vendée), une unité Alzheimer a fait de l'absence de contention l'un des axes majeurs de sa prise en charge. Reconnaisant au-delà de la maladie la personne humaine, elle privilégie l'autonomie de ses résidents. L'organisation de l'unité repose sur plusieurs principes fondamentaux : liberté d'aller et venir au sein de l'unité, de jour comme de nuit, liberté de parole, liberté dans le choix des activités ; possibilité de manger à toute heure et refuser de s'alimenter, avec comme limite la mise en danger vitale ; possibilité de se lever ou de se coucher à tout moment ; possibilité de refuser les soins (toilette, habillage, médicaments, actes infirmiers...) et ce que l'autre voudrait pour lui ; implication du résident et de sa famille dans la vie de l'unité (participation aux réunions de service...) ; accompagnement au cas par cas. Une telle organisation de l'espace de vie requiert un investissement important de la part des soignants, qui sont volontaires pour travailler dans l'unité, et qui peuvent à tout moment la quitter pour intégrer un autre service, à leur demande ou à celle de l'équipe de direction. Guillaume Ferré témoigne : « au sein de cette unité règne une ambiance souvent cacophonique. Une résidente interpelle un compagnon imaginaire dans le miroir, une autre reprend à la cantonade le même refrain, d'autres épluchent des pommes pour faire une salade de fruits. Une autre semble absorbée dans ses pensées, un bol de café entre des mains bien hésitantes. L'un crie, les autres résidents s'en plaignent... Une discussion s'organise. Les délires à plusieurs sont légion. Une solution en ressort : il faut essayer la vaisselle. Coq-à-l'âne, trous dans la pensée, dissolution de l'image spéculaire, distorsion du temps et de l'espace, agitation psychomotrice, vide de la pensée, désinhibition sont leur quotidien ».

Ferré G. *Exemple d'une prise en charge sans contention de sujets Alzheimer. Le Journal des psychologues*, 2011 ; 287 : 40-41. Mai 2011.

Accompagnement multidisciplinaire

« Aucune spécialité médicale n'a l'expertise pour répondre à la complexité des problèmes cognitifs, physiques, sociaux et émotionnels associés à la démence ». Jacob Grant et ses collègues du département de psychologie de l'Université de Victoria (Colombie britannique, Canada) publient une revue de la littérature sur les aspects cliniques et les approches multidisciplinaires des soins et de l'accompagnement de la démence, tant au plan biomédical que psychosocial.

Grand JHG et al. *Clinical features and multidisciplinary approaches to dementia care. J Multidiscipl Healthc* 2011; 4: 125-147. www.dovepress.com/clinical-features-and-multidisciplinary-approaches-to-dementia-care-a7469 (texte intégral).

A l'écoute d'Alzheimer, par petites touches

C'est le titre d'un article de Pascale Santi, du *Monde*, dans la rubrique *&Vous*, qui met en avant l'accueil de jour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à la maison de retraite de La Salette-Bully (Rhône), qui accueille chaque semaine une cinquantaine de personnes. Lorsqu'elle s'occupe dans l'atelier cuisine, Mme Borel retrouve d'anciennes sensations : elle tenait un restaurant avant sa maladie : « c'est très sympathique, des personnes s'occupent de moi », dit-elle avec le sourire. « Ici, on est bien soigné, c'est tout », lance Claudia Granjard, qui vient deux fois par semaine. Une stagiaire lui fait une manucure. Dans une autre salle, deux personnes confectionnent des papillons en tissu et papier crépon. « On a le droit de ne rien faire », insiste Gaby Montoya, directrice de l'établissement depuis dix-sept ans. Pour raviver la mémoire, un terrain vague a été transformé en jardin. Plantes aromatiques, légumes et fruits poussent et sont récoltés par les résidents. C'est l'atelier jardin qui a été choisi par *Le Monde* pour illustrer l'article. « On ne sait pas comment soigner la maladie d'Alzheimer, on avance par petites touches, les soignants attendent des recettes, or il n'y en a pas. A nous de les trouver. Il y a autant de cas que d'individus. Les clés sont à chaque fois différentes », explique Gaby Montoya. L'une de ces clés est *Kawane*, un chien labrador qui vit dans la maison de retraite depuis 2009, et qui fait son tour le soir pour souhaiter bonne nuit aux pensionnaires. La nuit, justement, était anxiogène. Certaines personnes ne dormaient pas de la nuit et avaient juste besoin d'être rassurées ou de manger. On leur donnait des médicaments. L'équipe a changé d'approche : « aujourd'hui, on réfléchit sur l'accueil de nuit, notamment pour des personnes qui inversent les cycles de sommeil, ce qui permettrait aux aidants de se reposer, de passer une bonne nuit de temps en temps », explique la directrice. Dans certains cas, face au peu d'effet des médicaments, ceux-ci ont été arrêtés, en accord avec le médecin : « il vaut mieux passer du temps avec les résidents », estime Gaby Montoya.

Ce projet original d'introduire de la vie dans la structure, à l'intérieur et à l'extérieur, de jour comme de nuit, a été primé en 2010 par la Fondation Médéric Alzheimer.

Le Monde, 4 mai 2011.

Plateformes de répit : le respect de la dignité

Dans le cadre de la mesure 1c du plan Alzheimer 2008-2012, l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) publie un cadre théorique et un constat des pratiques professionnelles de « l'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aidé, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement ». Ce travail constitue une contribution à la réflexion en cours sur le répit et l'accompagnement en vue de l'amélioration de la qualité de la prise en charge du couple aidant-aidé et de l'élaboration du nouveau cahier des charges dans le cadre du développement des « plateformes de répit et d'accompagnement » (accueil de jour, hébergement temporaire, séjour de vacances, bistrot mémoire, groupe de parole pour les aidants, formations pour les aidants, garde itinérante de nuit...). Marie-Jo Guisset-Martinez et Marion Villez, du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, étaient membres du comité de pilotage de cette étude.

Le document met tout d'abord en avant le respect de la dignité de la personne humaine : « la reconnaissance d'une même humanité en toute circonstance et le respect de la dignité constitue un préalable à tout accompagnement. La personne malade ne peut être réduite qu'à ce seul statut. Une attention particulière est portée aux capacités de la personne, sans oublier les registres créatifs et émotionnels, pour les valoriser. La personne est informée, associée et écoutée et son assentiment doit être recueilli, autant que faire se peut. La question éthique concerne également l'aidant qui doit pouvoir disposer d'un droit à être relayé et à ne pas être assigné à ce seul rôle en ayant recours aux différents dispositifs d'accompagnement et de répit. Afin de disposer des repères pour l'action et la

réflexion, les professionnels s'appuieront, notamment, sur les recommandations de l'ANESM (questionnement éthique dans les établissements et services médico-sociaux ; la bientraitance, définition et repère pour la mise en œuvre; mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance) ».

ANESM. *L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aidé, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement. Cadre théorique et pratiques professionnelles constatées.* Mars 2011.

www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20p our%20PDF%2010%200511.pdf (texte intégral).

Démence et apprentissage : méthode Montessori

Depuis une douzaine d'années, le psychologue Cameron Camp et son équipe du *Myers Research Institute* de Menorah Park (Cleveland, Etats-Unis) ont développé un programme d'apprentissage de compétences (*skill building*) pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (*Montessori-based dementia programming*), conçu sur le modèle d'apprentissage chez l'enfant de Maria Montessori, médecin et pédagogue italienne (1870-1952). Il s'agit de préserver les capacités restantes et de faire participer les personnes. La méthode consiste à solliciter les capacités de la personne âgée désorientée au niveau social, moteur, cognitif, émotionnel, à stimuler la mémoire des savoir-faire gestuels ritualisés de la vie quotidienne (faire sa toilette, s'habiller, se nourrir...) pour réactiver des automatismes qui font appel à la mémoire ancienne. Ce programme a été récompensé par un prix d'excellence en recherche et formation par l'*American Association of Homes and Services for the Aging* (AAHSA) et par le prix 2004 de la Société américaine du vieillissement (*American Society on Aging*). Cette méthode est encore peu connue en France, mais se développe dans une vingtaine de pays. La Fondation Médéric Alzheimer et l'association *Alzheimer's Disease International* (ADI) ont décerné en 2010 une recommandation spéciale dans la catégorie de l'intervention psychosociale la plus prometteuse au Pr Lin, de l'Université nationale *Yang Ming* à Taipei (Taiwan) pour son projet intitulé « efficacité de l'acupression et des activités de type Montessori pour réduire les comportements d'agitation chez les personnes atteintes de démence ».

Pour la première fois en France, la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, est introduite à grande échelle. Le groupe *Médica France*, après expérimentation sur quatre sites, a décidé d'intégrer cette méthode au sein de l'ensemble de ses maisons de retraite, pour aider les résidents ayant des troubles cognitifs à réapprendre les gestes de la vie quotidienne et à se faire comprendre : « le fondement de Montessori, c'est aider la personne âgée désorientée à retrouver une autonomie dans les actes simples de la vie quotidienne, à lui rendre sa dignité, une estime d'elle-même.

www.capgeris.com, 12 mai 2010. www.fondation-mederic-alzheimer.org, 24 mars 2010. *J Am Geriatr Soc*. Lin LC et al. *Using acupressure and Montessori-based activities to decrease agitation for residents with dementia: a cross-over trial.* *J Am Geriatr Soc* 2009; 57(6):1022-1029. Juin 2009. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19507295. Lin LC et al. *Using spaced retrieval and Montessori-based activities in improving eating ability for residents with dementia.* *Int J Geriatr Psychiatry* 2010; 25(10): 953-959. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20054841. Skrajner MJ et Camp CJ. *Resident-Assisted Montessori Programming (RAMP): use of a small group reading activity run by persons with dementia in adult day health care and long-term care settings.* *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2007 ; 22(1):27-36. Février-mars 2007. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17533999.

Le répertoire de communication de la personne qui ne peut plus parler

Les personnes atteintes de démence perdent la capacité de parler au stade avancé de la maladie. Cependant, à travers la conversation, elles s'engagent dans des comportements de communication, tels que des sons et des gestes, qui indiquent leur désir et leur capacité à interagir. Maggie Ellis, et Arlene Astell, de l'Ecole de psychologie de l'Université de St Andrews (Ecosse, fondée en 1413), présentent une méthode (interaction adaptative) pour faciliter la communication entre le personnel soignant et les personnes atteintes de démence vivant en institution qui ne sont plus capables de parler. Il ne faut pas être pressé : la séance standard dure dix minutes, en laissant trente secondes à la personne malade pour répondre à chaque question. Cela permet de comprendre le répertoire de communication de la personne malade (sons, mouvements, direction du regard, expressions faciales, imitations...).

La méthode *Marte Meo* (en latin : « en mon propre pouvoir ») a été développée aux Pays-Bas, dans les années 1970-1980, par l'éducatrice de jeunes enfants Maria Aarts qui s'est aperçue des difficultés de faire comprendre à d'autres personnes le jargon scientifique et pédagogique des éducateurs dans la vie de tous les jours. La méthode s'appuie sur l'enregistrement vidéo de situations de la vie courante. Les interactions peuvent être ensuite discutées, afin de résoudre les problèmes par une meilleure communication. La méthode *Marte meo* a été appliquée à la communication entre infirmières et personnes atteintes de démence, dans quatre unités spécifiques Alzheimer, par Rigmor Einang Alnes, doctorante en sciences de la santé à l'Université d'Aalesund (Norvège), sous la direction de Marit Kirkevold, professeur de sciences infirmières et santé publique aux Universités d'Oslo (Norvège) et Aarhus (Danemark), et Kirsti Skovdahl, de l'école de santé de l'Université d'Örebro (Suède). La méthode a permis aux infirmières de mieux interpréter les expressions des résidents, et apprécier leurs compétences. Les infirmières ont pris conscience de l'importance de prendre leur temps, de trouver le rythme des interactions, de maintenir le contact visuel et de décrire la situation par des mots lors de l'interaction.

Ellis M et Astell A. *Dementia Care Mapping as a tool for safeguarding*. *J Dementia Care* 2011; 19(3): 24-26. Mai-Juin 2011. Einang Alnes R. *Insights gained through Marte Meo counselling: experiences of nurses in dementia specific care units*. *Int J Older People Nurs* 2011; 6(2):123-132. Juin 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21539717.

Résistance aux soins bucco-dentaires

Rita Jablonski est professeur assistant à l'Ecole infirmière de l'Université d'Etat de Pennsylvanie (Etats-Unis). Dans une étude pilote à la Fondation *Brookdale*, elle a réussi à brosser complètement les dents de personnes atteintes de démence ayant la réputation de se débattre et de mordre lors du brossage. Elle s'est inspirée de méthodes développées par Jane Chalmers à l'Université d'Iowa, et de ses propres essais et erreurs. Elle explique aux aidants lecteurs de l'*Alzheimer's Reading Room* : tenter de convaincre une personne atteinte de démence du besoin ou de l'intérêt de se brosser les dents ne sert qu'à alimenter la résistance. Il faut utiliser l'environnement, pour ne plus penser à la brosse, mais à réactiver la mémoire ancienne, en plaçant des indices pour la personne malade ; placer un miroir à hauteur des yeux, au-dessus du lavabo ou de l'évier ; sourire le plus possible, une expression neutre pouvant être interprétée comme menaçante ; prendre une voix plus grave pour que les instructions soient plus intelligibles ; laisser la personne faire elle-même le plus possible ; ne pas guider la main, mais mimer le geste pour que la personne malade l'initie par elle-même (*monkey see monkey do*) : l'aidant place le dentifrice sur la brosse et la tend à la personne malade ; s'il y a un dentier, faire gonfler les joues et laisser la personne enlever son dentier elle-même ; utiliser de l'eau tiède pour rincer, les gencives étant plus sensibles à l'eau froide. Utiliser des instructions simples, respectueuses, avec une instruction par étape, en laissant à la personne malade du temps pour traiter l'information avant de la répéter ; ne pas parler à la personne malade comme

à un bébé : « une personne atteinte de démence peut oublier le nom de son conjoint ou de ses enfants, mais elle n'oublie jamais qu'elle est un adulte »...

Les Ecoles d'infirmières des Universités *Penn State*, *Boston College* et de l'Université du Michigan (Etats-Unis) ont développé, au stade pilote (sept patients), une intervention destinée à réduire le comportement de résistance aux soins en matière d'hygiène buccale. L'intervention, dite *MOUTH (Managing Oral Hygiene Using Threat Reduction)* associe la réduction du niveau de menace (*threat*) aux meilleures pratiques d'hygiène buccale.

Jablonski RA et al. *Spec Care Dentist* 2011 ; 31(3) : 77-87. *An intervention to reduce care-resistant behavior in persons with dementia during oral hygiene: a pilot study*. Mai 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21592161. www.alzheimersreadingroom.com, 16 mai 2011.

Plateaux-repas compartimentés : pour ou contre ?

L'assiette institutionnelle n'aggrave-t-elle pas l'incapacité à se servir d'un objet usuel, l'assiette (*apractognosie*) ? s'interroge Valérie Delaïde, cadre de santé à l'hôpital *Chastaingt* du CHU de Limoges. Selon elle, les personnes en bonne santé ne prêtent pas attention aux trois actes élémentaires qui constituent l'activité de manger : la préhension, la mastication et la déglutition. Lorsqu'une limitation fonctionnelle survient pour l'un de ces trois actes, « les repas deviennent des moments de gêne et de honte : les personnes concernées préfèrent dire qu'elles ont déjà mangé ou qu'elles n'ont pas faim et refuser l'aide qui leur est proposée. Cette situation peut progressivement aggraver leur sous-alimentation et avoir une influence néfaste sur leur handicap et sur les symptômes psychiques et physiques de leur maladie ». « La prise de conscience des échecs répétés, dans l'action et la relation à l'autre, va être la cause de blessures narcissiques profondes ». Cette expérience anxiogène de l'échec peut expliquer le retrait, l'isolement et le désintérêt « comme un évitement de la situation devenue trop complexe. L'agressivité souvent observée lors des soins, comme lors de l'aide au repas, peut s'expliquer en partie par une réaction vive et personnelle à la dépendance » : « le moment du repas devient, pour les patients comme pour les soignants, l'activité de la journée la plus anxiogène ». L'équipe soignante de l'unité de vie protégée Alzheimer, qui accueille trente-deux résidents, s'est questionnée sur le plateau dans lequel était servi le repas : un rectangle compartimenté qui semblait déstabiliser les personnes âgées, certaines verbalisant même : « c'est quoi ce bac ? ». L'équipe a mis en place auprès de quatre personnes un projet de recherche infirmier (*Praxalim*, impact de la forme des assiettes sur la préservation des praxies dans l'alimentation chez les personnes âgées souffrant de démences sévères de type Alzheimer ou mixtes en institution). Lorsque le repas est distribué plat par plat, la routine entretient les capacités restantes. Faire cesser l'automatisme quelques jours peut entraîner une perte complète de la gestuelle. Avec l'assistance d'une aide médico-psychologique (AMP) lors du déjeuner, le repas est distribué dans une assiette ronde, plate ou creuse, de couleur blanche (pour éviter les distractions visuelles), lisses (les aspérités pouvant être confondues avec des débris d'aliments), et avec un liséré (pour trouver un contraste entre l'objet et la table). Les personnes malades débutent seules leurs repas, en utilisant leurs couverts, et retrouvent parfois l'automatisme de porter les aliments à la bouche.

Delaïde V. *Démence et gestuelle de la prise des repas*. *Soins Gérontol* 2011 ; 89 : 34-36. Mai-juin 2011.

Au musée (1)

Aux Etats-Unis, Mary Mittelman et Cynthia Epstein, du centre médical *Langone* de l'Université de New York, présentent pour la première fois une évaluation qualitative et quantitative du programme *Meet Me at MoMA*, proposé par le Musée d'art moderne de New York (*MoMA*) : une visite d'une heure et demie avec un guide ou un aidant autour de

quatre ou cinq œuvres, pour des groupes de huit personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. L'évaluation, multidimensionnelle, a porté sur trente-quatre couples aidant-personne malade. Les aidants accompagnateurs sont les conjoints (76%) ou les enfants de la personne malade (24%). Les chercheurs observent une amélioration significative de l'humeur des personnes malades et des aidants. La majorité des personnes malades sont restées impliquée tout au long de la séance, ont souvent souri ou ri, et ont rarement montré des réactions négatives, mêmes légères. Ces résultats confirment la valeur accordée au partage d'une expérience agréable normative durant laquelle la personne atteinte de démence peut s'exprimer et être traitée avec respect. Lorsqu'on les écoute dans le cadre de *focus groups*, les personnes malades expliquent que s'engager dans une expérience intellectuellement et émotionnellement stimulante, dans un environnement sécurisé, rehausse leur « sentiment de valoir quelque chose » (*feelings of self-worth*). Les aidants ont apprécié de pouvoir partager le plaisir d'une expérience artistique avec les personnes malades et d'autres aidants comme eux. Les participants reviennent chaque mois au musée, ce qui témoigne du sens et de la valeur qu'ils accordent à cette expérience. Le style et l'approche des éducateurs, jamais trop didactique ni condescendant, mais plutôt chaleureux et interactif, est essentiel. Les éléments clés du programme sont la stimulation intellectuelle, l'expérience partagée et l'interaction sociale dans un environnement qui accepte les personnes malades.

Mittelman M et Epstein C. Evaluation of a museum experience for people with AD and their family members. Communication OC068. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011. www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf.

Au musée (2)

Au Portugal, un programme pilote similaire est développé par l'Association Alzheimer en partenariat avec la Fondation *Calouste Gulbenkian* de Lisbonne. Ce programme a pour objectifs d'explorer et échanger des idées sur l'art et les artistes ; de ressentir une stimulation intellectuelle, de tisser des liens entre les histoires des personnes malades et le monde ; de faire appel à l'expérience des personnes et à leur mémoire à long terme ; de participer à une activité porteuse de sens, et de promouvoir le développement personnel (*crecimento pessoal*).

En France, le musée *La Piscine* de Roubaix (Nord) a ouvert ses portes pour la deuxième fois aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sa visite au musée, Jean-Claude peut l'oublier dans l'instant, ne s'en rappeler que dans huit jours, mais il parvient à trouver des mots : « magique, magnifique ! ». Pour Irène, « c'est vraiment une belle sortie. Tout est beau. Cela me rappelle le passé ». Arnaud Nestor, psychologue de l'Association *France Alzheimer Lille Métropole*, à l'origine de cette initiative avec le musée et l'assureur *Swisslife*, déplore que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne soient pas accompagnées davantage vers le beau. « Très peu de choses leur sont proposées. La maladie isole. Au niveau culturel, il n'existe pratiquement rien », et aucune activité des accueils de jour n'est ouverte au couple aidant-aidé. Pour Arnaud Nestor, l'accès à la culture semble difficile en dehors d'un cadre organisé : il doute de la capacité des personnes malades à aller dans les musées par elles-mêmes. « Ce n'est pas facile à cause des troubles du comportement et du regard social ; cela peut mettre l'aidant en difficulté », souligne-t-il, mettant en avant l'importance que le conjoint peut avoir dans ce chemin vers l'œuvre. « Evidemment, ce n'est pas un cours d'histoire de l'art. Si la cohérence et le langage peuvent être perturbés, il faut jouer sur les sens qui sont préservés dans la maladie ».

www.alzheimerportugal.org, 2 mai 2011 (site en portugais). *Alzheimer Europe Newsletter*, avril 2011. www.lavoixdunord.fr, 18 avril 2011.

Rentrer chez soi

Mme C a des troubles de la mémoire depuis quelques mois, et un diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé. Un matin, alors qu'elle se rend de la maison de retraite vers l'accueil de jour, elle semble particulièrement perdue et confuse : « je ne me reconnais plus, je suis différente d'avant. J'ai le sentiment de faire des bêtises, je me demande où est mon mari maintenant. J'aimerais rentrer, je ne sais plus où je suis ». La psychologue demande : « vous avez l'impression d'être perdue ? » Mme C : « oui, je n'arrive plus à m'habiter, à penser à présent ». La psychologue : « « vous avez l'impression d'être ailleurs ? » Mme C : « Oui, je suis là, mais en même temps, c'est comme si je n'étais pas là ». Pour Audrey Meyer, psychologue clinicienne, « la maison est le lieu de vie dans lequel s'inscrivent les racines de chacun. Mais qu'y a-t-il à entendre lorsque la personne âgée démente dit : »je veux rentrer à la maison « ? Que représente alors la maison ? Au-delà du simple lieu d'habitation, cette demande peut renvoyer à l'impossibilité de la personne âgée de se construire un chez soi au sein de l'institution, à son sentiment d'errance identitaire, ou encore à son angoisse de la mort ». Pour la psychologue, « essayer d'entendre le sens latent des propos tenus par la personne démente permet de la penser et, de fait, de l'inscrire dans la communauté des vivants » ; pour un soignant, retrouver le sens de ce qu'énonce la personne, c'est retrouver la motivation à être dans le soin : en laissant la possibilité à la personne de dépasser son agitation psychomotrice, « en l'inscrivant dans un espace où la parole peut advenir afin de donner du sens à ce qui paraît de prime abord insensé, nous amenons plus de vie », écrit Audrey Meyer. « Ce retour à la maison signifierait, sur le plan fantasmatique, que le sujet dément souhaite « s'habiter » au sens propre, c'est-à-dire dépasser un sentiment douloureux de nostalgie, afin de retrouver un sentiment interne perdu.

La rencontre avec un tiers extérieur disponible, suffisamment contenant, tel le psychologue, peut amener la personne démente à dépasser son sentiment de nostalgie et d'angoisse ressenti lorsqu'elle exprime son souhait de retour à la maison ».

Meyer A. *A la recherche de la maison perdue... Le Journal des psychologues*, 2011 ; 287 : 26-30. Mai 2011.

Quelle éthique en situation de catastrophe ?

L'Institut de bioéthique de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Maryland, Etats-Unis) demande que les besoins spécifiques des personnes vulnérables, notamment celles atteintes de démence et d'incapacité mentale, soient pris en compte dans la planification de l'organisation des secours en cas de catastrophe (tremblements de terre, tornade, inondation, sinistres d'origine humaine), au même titre que les personnes blessées ou souffrant de stress post-traumatique. « Les ressources disponibles en cas de désastre sont limitées. Ces groupes sont spécialement vulnérables : ils ne peuvent pas parler pour eux-mêmes ». Les auteurs demandent que soit élaborée une recommandation cohérente : « il s'agit d'un mandat moral, justifié par les principes de bienfaisance (*beneficence*), de justice et de respect de l'autonomie ». « Une attention particulière doit être donnée aux unités de vie pour personnes dépendantes et aux maisons de retraite hébergeant de nombreux résidents atteints de déficit cognitif important. Si l'on force ces personnes à être évacuées, elles peuvent ne pas comprendre complètement qu'il y a crise, et courir un risque extrême de souffrance émotionnelle. Les secouristes au contact de ces personnes doivent être formés de façon à respecter la dignité de ces personnes ».

Rabins PV et al. *Challenges for Mental Health Services Raised by Disaster Preparedness: Mapping the Ethical and Therapeutic Terrain. Biosecur Bioterror*, 10 avril 2011. <http://maciej.bioinfo.pl/pmid:21476900> .

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer : nouvelles recommandations américaines (1)

L'Institut national du vieillissement américain (*NIA-National Institute on Ageing*) et l'Association Alzheimer des Etats-Unis ont chargé un groupe d'experts internationaux (Etats-Unis, Canada, Royaume-Uni, Pays-Bas) de réviser les critères de diagnostic de la maladie d'Alzheimer publiés en 1984 (NINCSD-ADRDA) et restés inchangés depuis vingt-sept ans. A l'époque, la maladie d'Alzheimer n'avait qu'un seul stade, la démence, et le diagnostic était fondé sur les seuls symptômes cliniques. On supposait que les personnes ne présentant pas de symptômes n'avaient pas la maladie. Le diagnostic ne pouvait être confirmé qu'à l'autopsie, par la présence des deux « marqueurs » biologiques « caractéristiques » : des dépôts anormaux de protéines amyloïdes formant des plaques, et de protéines tau formant des fibrilles. Depuis, on sait que la maladie d'Alzheimer peut être associée à des modifications cérébrales au moins dix ans avant les symptômes, la présence des marqueurs « caractéristiques » n'étant ni nécessaire ni suffisante pour le développement de la maladie : certaines personnes chez qui on découvre des plaques amyloïdes à l'autopsie n'ont jamais montré des signes de démence durant leur vie. Les dépôts amyloïdes apparaissent tôt dans le cours de la maladie. La formation des fibrilles et la perte de neurones sont plus tardives et peuvent s'accélérer juste avant l'apparition des symptômes. Les nouvelles recommandations (NIA-AA) couvrent trois stades de la maladie d'Alzheimer : stade préclinique, déficit cognitif léger et démence de type Alzheimer.

Jack CR Jr et al. *Introduction to revised criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup. Alzheimers Dement*, 20 avril 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21514247. McKhann GM et al. *The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease : Recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup. Alzheimers Dement*, 20 avril 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21514250. Albert MS et al. *The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association workgroup. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21514249*.

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer : nouvelles recommandations américaines (2)

Quelles réactions des associations de familles ? Aux Etats-Unis, l'Association Alzheimer est co-productrice des recommandations, avec l'Institut national du vieillissement (NIA). Elle ne peut donc que se féliciter de ces recommandations. Un diagnostic précoce, pour quoi faire ? William Thies, directeur médical de l'Association Alzheimer, explique que le but des recommandations est d'« étendre le cadre de notre capacité de recherche sur le sujet et éventuellement trouver le traitement qui sera nécessaire pour éviter l'épidémie de maladie d'Alzheimer qui nous attend dans les quarante prochaines années ». L'accès au diagnostic précoce est également évoqué dans une proposition de loi du représentant démocrate du Massachusetts Edward Markey : « souvent, les membres de la famille détectent des symptômes chez leur proche, mais il peut se passer des années avant qu'un diagnostic soit posé et que les familles comprennent quelles sont les ressources à leur disposition ». Une affirmation confirmée par des chercheurs de l'*Ohio State University* (Gibson AK et Anderson KA) montrant, dans une étude descriptive auprès de 106 aidants familiaux, que le diagnostic reste difficile : 58% des diagnostics « définitifs » sont établis après une période supérieure à trois mois. Dans 12% des cas, le délai d'attente est d'au moins un an. Les aidants déclarent ne pas avoir eu d'information adéquate concernant la maladie ou les dispositifs de proximité, ni au moment du diagnostic, ni un an plus tard.

Au Canada, les nouvelles recommandations américaines sur le diagnostic de la démence inquiètent : Debbie Benczkowski, présidente de la société Alzheimer canadienne, prévient : « le Canada devrait réfléchir à deux fois avant de suivre les nouvelles recommandations médicales américaines permettant de détecter des signes avant-coureurs de la maladie d'Alzheimer chez certains patients dix ans plus tôt que ne le permettent les tests diagnostiques actuels. Cette accélération des critères américains peut étiqueter et stigmatiser certaines personnes comme atteintes de la maladie d'Alzheimer alors qu'elles ne développeront jamais la maladie. Le diagnostic inquiètera au plus haut point des patients qui ne sauront pas s'ils sont condamnés (*doomed*) à développer la maladie ou non ». Pour la société Alzheimer canadienne, « cette sorte de diagnostic pré-symptomatique, en l'absence de tout traitement, pose des questions éthiques qui méritent un examen très attentif ». Les avantages et les inconvénients du diagnostic précoce feront l'objet d'une vaste campagne de communication auprès des chercheurs et des différentes parties prenantes.

Pour Jean Georges, directeur exécutif d'Alzheimer Europe, un diagnostic précoce signifie que davantage de personnes seront en mesure de bénéficier du traitement et du soutien disponibles. Une enquête d'opinion sur la valeur du diagnostic précoce a été menée par Alzheimer Europe en France, Allemagne, Pologne, Espagne et Etats-Unis auprès de 2 678 personnes. Les résultats devraient être communiqués en juillet 2011.

The Star, 25 avril 2011. *Alzheimer Europe Newsletter*, avril 2011. *Family Caregiver Alliance*, 9 mai 2011. Gibson AK et Anderson KA. *Difficult diagnoses : family caregivers' experiences during and following the diagnosis process for dementia*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2011; 26(3): 212-217. Mai 2011.

<http://aja.sagepub.com/content/26/3/212.abstract>.

Annonce du diagnostic

En Espagne, l'annonce du diagnostic de démence reste controversée. Pour le groupe de travail sur la démence de la société de gériatrie catalane, qui propose un plan d'action pour l'annonce du diagnostic, il s'agit d'une question complexe affectant non seulement le patient, mais aussi les aidants et les professionnels qui doivent se conformer aux principes éthiques de la pratique médicale : autonomie, absence de malfeasance (*maleficence*), bienfaisance et justice.

Robles MJ et al. *Informing of the diagnosis in dementia*. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 27 avril 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21530007 (article en espagnol).

Directives anticipées : quelles résistances ? (1)

Au Royaume-Uni et au Pays de Galles, les directives anticipées de refus de soins (*advance decision to refuse treatment*) sont juridiquement contraignantes, mais rarement utilisées. Pourquoi ? Une étude qualitative menée par Frances Stewart et ses collègues du service de soins palliatifs et réhabilitation du *King's College* de Londres, auprès du personnel des établissements de deux quartiers londoniens, des infirmières à domicile et des familles, révèle une opinion positive concernant les directives anticipées. Le personnel pense que celles-ci offrent un choix aux résidents et permettent une meilleure planification des soins. Le personnel et les familles perçoivent une résistance des résidents à évoquer les directives anticipées, ce qui constitue un obstacle à leur mise en place. D'autres problèmes cités par le personnel sont la démence des résidents, l'implication des familles et des circonstances médicales imprévisibles. Les facteurs facilitant la mise en place des directives anticipées sont l'initiation précoce de la discussion sur le sujet, l'implication de la famille pour établir les préférences, la bonne connaissance réciproque du personnel et des résidents et la formation du personnel.

Stewart F et al. *Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families*. *Age Ageing* 2011; 40(3):330-335. Mai 2011. <http://ageing.oxfordjournals.org/content/40/3/330.abstract>.

Directives anticipées : quelles résistances ? (2)

Une autre étude qualitative, menée auprès de dix gériatres par Catherine Bond, du service de médecine gériatrique de l'*University College*, et Karen Lowton, du *King's College* de Londres, montre une opinion positive des professionnels quant au principe des directives anticipées. En pratique, ils se déclarent davantage prêts à suivre une décision en accord avec leur avis clinique. Les gériatres seraient aussi favorables à une directive anticipée de refus de soins explicitant la situation et le traitement de façon normative. Les gériatres craignent que les patients ne comprennent pas toujours l'objectif et les limites de ces documents. Les praticiens sont gênés lorsqu'il s'agit de suivre une directive anticipée de refus de soins qui, selon leur avis professionnel, ne représente pas les meilleurs intérêts du patient, même si cette directive anticipée représente une obligation juridique. Le conflit est apparent entre la bienfaisance (*beneficence*) du médecin et l'autonomie du patient, et les avis des gériatres divergent quant à l'intégration des directives anticipées dans la décision médicale, et des limites de la représentation de l'autonomie du patient, qui se modifie au cours du temps. En dépit de leur statut juridique, des directives anticipées qui seraient en conflit avec un avis clinique du gériatre pourraient ne pas être mises en œuvre, en violation (*breach*) de la loi sur la capacité mentale. Pour éviter cette situation, les auteurs proposent d'intégrer les directives anticipées de refus de soins dans le cadre plus large de la planification des soins.

Bond CJ et Lowton K. *Geriatricians' views of advance decisions and their use in clinical care in England: qualitative study*. *Age Ageing*, 8 avril 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21429949.

Technologies d'assistance à domicile : questions éthiques

Une revue de la littérature internationale, menée par le service de médecine en maison de retraite (*nursing home medicine*) de l'Université libre d'Amsterdam (Pays-Bas), identifie quarante-six articles de bonne qualité scientifique sur les considérations éthiques dans l'usage de technologies d'assistance pour les personnes âgées vivant à domicile, particulièrement celles atteintes de démence. Trois thèmes principaux sont identifiés. Le premier thème, l'environnement de la vie personnelle, concerne la vie privée, l'autonomie et le caractère indiscret de la technologie (*obtrusiveness*), terme ombrelle souvent utilisé mais rarement défini. Le second thème, le monde extérieur, comprend la stigmatisation et le contact humain. Le troisième thème, la conception des dispositifs technologiques, comprend l'approche individuelle, le caractère abordable (*affordability*) et la sécurité. Selon les auteurs, « le débat éthique s'appuie lourdement sur des concepts touffus (*thick concepts*) tels que l'autonomie ou le caractère indiscret, qui semblent compliquer le débat plutôt que le clarifier, ces termes contenant de nombreux concepts et hypothèses ambigus. La plupart des objections éthiques soutiennent que les personnes doivent, ou devraient être indépendantes ou capables d'auto-détermination. Ce point de vue est-il correct et utile dans le débat sur les technologies d'assistance lorsqu'il s'agit d'accompagner des personnes âgées *a fortiori* fragiles ? D'autres approches éthiques considérant les personnes comme des êtres sociaux capables de réciprocité pourraient être plus appropriées et éclairer de façon différente les aspects éthiques de l'utilisation des technologies d'assistance ».

Zwijssen SA et al. *Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people : an overview of the literature*. *Aging Ment Health* 2011 ; 15(4) : 419-27. Mai 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21500008.

Autonomie : pour une approche relationnelle

« Quelle conception de l'autonomie permet de la maintenir parmi les objectifs de soin tout au long du processus démentiel ? », s'interroge Nathalie Rigaux, de la Faculté de sciences économiques, sociales et de gestion de Namur (Belgique). Selon elle, « la conception canonique de l'autonomie fait de celle-ci une question de compétences internes au sujet, *autrui* apparaissant a priori comme une menace ». Cette perspective exclut la personne atteinte de démence de l'accès à l'autonomie à plus ou moins brève échéance. La conception relationnelle de l'autonomie considère comme essentiel d'interroger les conditions externes : les relations, les institutions où s'insère le sujet, les politiques dont dépend la personne lui donnent-elles l'occasion d'exercer son autonomie ? « L'approche relationnelle permet d'inclure la personne atteinte de démence plus longtemps que l'approche canonique et de maximiser les sphères où son autonomie pourra être poursuivie », écrit Nathalie Rigaux.

Rigaux N. *Autonomie et démence. I : Pour une conception de l'autonomie « dementia-friendly »*. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011 ; 9(1) :107-115. Mars 2011.

Consentement éclairé

La très sélective revue scientifique *Nature* ouvre ses colonnes à l'éthique du consentement éclairé des personnes atteintes de troubles cognitifs pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Pour Scott Kim, du centre de bioéthique et sciences sociales de l'Université du Michigan à Ann Arbor (Etats-Unis), malgré des décennies de débat, la réglementation reste mal définie. Si de nombreuses études soulignent les difficultés d'obtenir un consentement éclairé chez des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, de nouvelles preuves scientifiques émergent, montrant que ces personnes et leurs représentants (*surrogates*) sont capables de prendre des décisions quant à la participation à la recherche, en cohérence avec les valeurs des patients. Le débat politique et scientifique devrait prendre en compte l'influence de ces nouvelles approches sur les réticences éthiques à inclure dans les essais cliniques des patients en situation d'incapacité à consentir.

Kim SY. *The ethics of informed consent in Alzheimer disease research*. *Nat Rev Neurol* 2011, 24 mai 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21610690.

Sexualité et démence : éthique appliquée aux pratiques

La sexualité des sujets âgés reste taboue. Pourtant, le besoin sexuel et d'intimité ne disparaît pas avec l'âge. La démence modifie souvent l'expression de cette sexualité, généralement sous forme d'une diminution du besoin et de l'activité sexuelle, plus rarement sous forme de troubles du comportement sexuel, qui sont alors source de gêne et de souffrance pour la famille ou l'équipe soignante. Le Dr Anne-Sophie Gillioz, du centre de gérontologie clinique *Le Quimpéro-Hennebont* du centre hospitalier Bretagne-Sud de Lorient (Morbihan), et ses collègues des services de gérontologie des CHU de Rennes et d'Amiens, proposent une réflexion éthique issue d'expériences cliniques de soignants sur la sexualité chez les personnes atteintes de démence, en évoquant quelques-unes des situations rencontrées.

Les auteurs soulignent « la nécessité de changer nos attitudes face à cet aspect de la pathologie, tout d'abord en osant aborder le sujet, et ensuite en privilégiant toujours une réflexion d'équipe, y associant au mieux la famille du patient, afin que la réponse apportée soit la plus adaptée possible au respect des individus, et non le fruit de préjugés individuels ».

Gillioz AS et al. *Sexualité et démence. Pour une réflexion éthique issue d'expériences cliniques de soignants*. *Revue de Gériatrie* 2011 ; 36(4) : 189-194.

***Risk assessment and management for living well with dementia*, de Charlotte Clarke, Heather Wilkinson, John Keady et Catherine Gibb, préface de Murna Downs**

Le risque constitue un élément central de la pratique professionnelle, de l'évaluation et de la prise de décision dans les soins et l'accompagnement de la démence. Pourtant, les théories du risque sont souvent complexes et difficiles à traduire dans la pratique quotidienne. Charlotte Clarke, professeur de recherche en développement de la pratique infirmière et doyen associé de l'Université de Northumbria (Royaume-Uni) et ses collègues des Universités de Manchester et d'Edimbourg, développent une approche du risque accessible, favorisant la décision de la personne malade, tout en reconnaissant les difficultés et dilemmes éthiques auxquels sont confrontés les professionnels.

Clarke CL et al. *Risk assessment and management for living well with dementia*. Avril 2011. Londres: *Jessica Kingsley Publishers*. 128 p. ISBN 9781749050050. www.jkp.com/catalogue/book/9781849050050.

Photographier son environnement

Selon Elaine Wiersma, de l'Université de *Lakehead* (Ontario, Canada), il est important de faire de la recherche « avec » et non pas « pour » ou « sur » les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La méthode *Photovoice* consiste à donner aux personnes malades un appareil photo pour qu'elles puissent enregistrer et documenter leur vécu. L'auteur discute des difficultés pratiques de la mise en place de cette méthode chez les personnes malades au stade précoce, ainsi que des questions de l'éthique de la recherche, du consentement et de la capacité de la personne.

Wiersma EC. *Using Photovoice with people with early-stage Alzheimer's disease: a discussion of methodology*. *Dementia* 2011; 10(2):203-216. Mai 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/03/11/1471301211398990.abstract>.

***Thinking through dementia*, de Julian C Hughes**

Julian Hughes, professeur honoraire de philosophie du vieillissement à l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), livre un nouvel ouvrage, intitulé « Penser au prisme de la démence ». Pour le philosophe, la démence révèle un grand nombre de problèmes spécifiques, qu'ils soient cliniques, éthiques ou conceptuels, reflétant pour la plupart des décisions compliquées en terme d'évaluation, par exemple en ce qui concerne le diagnostic et la distinction entre vieillissement normal et anormal. Chaque discipline a son approche, ce qui conduit à des modèles biologiques, psychologiques et sociaux de la démence. Chacun de ces modèles est cliniquement utile. Chacun de ces modèles est porteur d'implications éthiques. Julian Hughes propose une critique philosophique de ces trois modèles dominants de la représentation de la démence.

Hughes JC. *Thinking through dementia. International Perspectives in Philosophy and Psychiatry*. Février 2011. Oxford : *Oxford University Press*. 320 p. ISBN 978-0-19-957066-9.

<http://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=pYOOLA4ZuiMC&oi=fnd&pg=PR15&ots=mPq1dgz447&sig=opMKvfdasS2vr6St2VxOGSwx1Ug#v=onepage&q&f=false> (texte intégral).

La maison de retraite : lieu de vie, lieu de mort

Pour la psychologue Maryse Hecquet, « l'institution gériatrique est en soi une micro-société, qui reprend les codes et représentations sociales cultivées « à l'extérieur », mais c'est un lieu de vie qui s'attache à resocialiser la mort. Qu'elle soit crainte, attendue, imaginée, préparée, refusée, implorée, niée, verbalisée, elle est omniprésente, le défi étant de la penser et de lui donner du sens ». L'institution gériatrique sera, pour un grand nombre, leur dernière demeure. Il est de fait indispensable de se confronter à cette inéluctabilité et d'évoquer la fin de vie avec le résident et sa famille. « Dire ou ne pas dire, avec quels mots et quelles attitudes, penser l'au-revoir, se remémorer la personne défunte, ritualiser un départ, accueillir un nouvel arrivant... sont autant d'éléments à forte

symbolique psychologique dans la quête du sens à donner. L'accompagnement gériatrique vient questionner les pratiques et soulever des dilemmes éthiques. Que faire pour le voisin de chambre ? Pour le conjoint ? »

Hecquet M. *Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort. Le Journal des psychologues*, 2011 ; 287 : 31-34. Mai 2011.

Fin de vie

Le professeur Colleen Cartwright, directrice des services pour personnes âgées de l'Université *Southern Cross* (Australie), publie pour Alzheimer Australie la seconde partie de son rapport sur la préparation de la fin de vie des personnes atteintes de démence, dans le contexte politique du débat sur l'euthanasie. La question est complexe. Colleen Cartwright résume : « les patients ont le droit à la meilleure qualité de vie possible, au respect de leurs souhaits dans les limites de la loi, et en fin de vie le besoin et le droit de recevoir des soins et un accompagnement exemplaires (*exemplary care*), particulièrement en ce qui concerne la douleur et la prise en charge symptomatique (*symptom management*). Les aidants ont le droit au soutien, afin que le fardeau ne devienne pas trop lourd ; le droit à une bonne information concernant les questions médicales, juridiques, financières, sociales et éthiques, et, si possible, le droit à une formation pour qu'ils puissent assumer le travail exigeant qui leur est demandé. Les médecins ont le droit à une meilleure formation pour comprendre comment prendre en charge les personnes atteintes de démence et leurs familles, notamment à travers le traitement de la douleur et les soins palliatifs ; ils ont aussi besoin d'information sur les droits des patients et le droit médical. Les infirmières ont aussi besoin d'une meilleure information, d'une meilleure formation, et d'être reconnues pour l'excellent travail accompli par beaucoup d'entre elles dans le soutien qu'elles apportent aux patients et à leurs familles, souvent en dehors de leurs horaires de travail. Si l'euthanasie devenait légale, la principale difficulté serait de soutenir simultanément les souhaits des personnes malades en collaboration avec leurs familles, et protéger fortement ceux qui s'opposent à l'euthanasie ».

Cartwright C. *Planning for the end of life for people with dementia. A report from Alzheimer's Australia. Paper 23 Part 2. Alzheimer's Australia*. 24 p. ISBN 978-1-921570-14-8. www.alzheimers.org.au. Mai 2011.

Etat des lieux

Dignité des personnes : l'hôpital général peut mieux faire

En Ecosse, la Commission écossaise de protection de la santé mentale (*Mental Welfare Commission for Scotland*), organisme indépendant, publie un rapport de visite de trois mois concernant les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de démence hospitalisées en soins aigus dans quarante hôpitaux généraux. L'objectif est d'aider les services à apprendre les bonnes pratiques et à répondre aux problèmes identifiés par les personnes malades et le personnel. La Commission pointe plusieurs points d'amélioration. Des services plus flexibles et plus réactifs en amont permettraient d'éviter certaines hospitalisations. Le personnel n'a pas toujours accès au dossier du patient (ou ne le recueille pas), et n'implique pas toujours la famille et les amis dans l'accompagnement. Sans information des proches, il est difficile de distinguer le délire de la démence. Les dispositions sur la protection juridique des personnes incapables de donner leur consentement pour un traitement médical ne sont pas appliquées. Les cliniciens ne demandent pas toujours un avis spécialisé avant de prescrire des psychotropes, et ne suivent pas toujours les meilleures pratiques concernant l'administration de médicaments

à l'insu du patient, ou la réanimation lorsque les directives anticipées demandent de ne pas réanimer.

Pour la Commission, le personnel hospitalier doit s'assurer que les mesures de sécurité pour les personnes atteintes de démence sont mises en œuvre de façon légale et proportionnées. Le personnel doit être mieux informé des droits de l'homme et de la législation sur l'incapacité. La Commission regrette que de nombreux services ne proposent pas un environnement adapté aux personnes atteintes de démence, afin de leur offrir davantage d'intimité et de dignité. Les hôpitaux généraux devraient avoir un accès rapide et facile à la psychiatrie de liaison pour évaluation et avis. Très souvent, les personnes atteintes de démence passent de l'hôpital à la maison de retraite de façon définitive, au lieu de rentrer chez elles. Le retour à domicile, s'il est possible, devrait être facilité, estime la Commission écossaise de protection de la santé mentale.

Mental Welfare Commission for Scotland. Dementia: decisions for dignity. Mars 2011.

http://reports.mwscot.org.uk/web/FILES/Visiting_Monitoring/DecisionsforDignity.pdf.

Alzheimer Europe Newsletter, mars 2011.

Loi sur la capacité de décision des personnes malades : qu'en savent les professionnels ?

En Angleterre et au Pays-de-Galles, le *Mental Capacity Act*, qui concerne notamment l'évaluation des capacités de décision des résidents de maisons de retraite, est entré en vigueur en octobre 2007. Jill Manthorpe et ses collègues, de l'unité de recherche en travail social du *King's College* de Londres, ont mené des entretiens qualitatifs auprès de trente-deux professionnels de maison de retraite : indépendamment de leur connaissance de la loi, les pratiques de travail (*working ethos*) apparaissent conformes à l'esprit de la loi, mais avec une variation considérable de la compréhension de ses termes et de ses principes. Les professionnels interrogés connaissent peu le détail de la loi et proposent des explications « de bon sens » quant à leurs actions et à la prise de décision. Ce faible niveau de connaissance peut ne pas être adapté aux exigences du régulateur ou des besoins des résidents.

Manthorpe J et al. « *Early days* » : *knowledge and use of the Mental Capacity Act 2005 by care home managers and staff.* *Dementia*, 10 mai 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/04/28/1471301211403970.abstract>.

Protéger sans diminuer

Comment organiser une protection des majeurs vulnérables qui soit à la fois efficace et respectueuse de la personne ? La réforme a réaffirmé les principes de nécessité, de subsidiarité et de proportionnalité, afin que la mise en place de mesures de protection juridique n'aboutisse plus à des privations abusives de la capacité d'autodétermination. « Le respect dû aux personnes exclut que l'on dépossède nos aînés de l'autonomie qu'il leur reste, fût-elle extrêmement réduite : il s'agit en effet de protéger le faible sans jamais le diminuer », écrit Christilla Glasson, maître de conférences en droit privé et chercheur associé à la JE 2535 « Ethique, professionnalisme et santé » de l'Université de Bretagne Occidentale à Brest (Finistère). Elle remarque une évolution significative du vocabulaire du Code civil : il n'est plus question de « l'incapable », mais de « la personne protégée », cette dernière n'étant plus « assistée », mais « accompagnée ».

Glasson C. *Protéger la personne âgée dans le respect de sa dignité : un vœu du législateur.* *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2011 ; 62(11) : 50-54.

Participation à la recherche en maison de retraite : le frein des cultures professionnelles

Quels sont les facteurs facilitant ou inhibant le recrutement et la participation à la recherche de personnes atteintes de démence vivant en institution ? Le Professeur Claire Goodman et ses collègues, du centre de recherche en soins primaires et de proximité de l'Université de l'Herfordshire à Hatfield (Royaume-Uni), se sont intéressés aux méthodes de recrutement, à travers des entretiens auprès de cent trente-trois personnes malades, de leurs familles et de professionnels. Le processus de recrutement dépend du nombre des personnes malades et des organisations devant être contactées, de la culture propre à chaque maison de retraite, de la compréhension du personnel quant à la façon d'impliquer des personnes atteintes de démence dans un protocole de recherche et du rôle des membres du personnel en tant que médiateurs, protecteurs et « gardes-barrière » (*gate-keepers*). Selon les auteurs, les maisons de retraite sont des communautés de soins isolées. Pour faire de la recherche aux premiers stades de la démence, les investigateurs devraient prendre en compte les fondements philosophiques des soins et de l'accompagnement en maison de retraite, les politiques hiérarchiques intra- et inter-établissements, et les perceptions des professionnels de santé. Les auteurs soulignent le besoin d'infrastructures crédibles pour le soutien à la recherche en maison de retraite.

Goodman C et al. *Culture, consent, costs and care homes: Enabling older people with dementia to participate in research*. *Aging Ment Health* 2011 ; 15(4):475-81. Mai 2011.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21500014.

Au cœur de l'institution gériatrique

C'est le titre du dossier de mai 2011 du *Journal des psychologues*. Pour sa co-rédactrice en chef, Delphine Goetbluck, « l'impact psychique est réel pour toute personne ayant à pénétrer dans une maison de retraite, qu'elle y entre en tant que professionnel, visiteur et surtout résident. Ce lieu de vie est investi avec réticence », « du fait de cet impossible et insupportable à penser, pour chacun, sa propre finitude. L'autre vieillissant persécute et il est plus simple de l'aborder avec distance et dans l'instant, plutôt que de l'investir dans une relation où perce l'écho de son propre vieillissement. Or nombre de comportements observés, qu'ils soient maltraitants ou motivés par une trop grande préoccupation du bien-être de l'autre, et qui concourent ainsi à gommer l'existence propre de la personne âgée, révèlent la nécessité de ce temps de réflexion.

Comment faire pour que l'entrée en maison de retraite ne coïncide pas avec la disparition symbolique de la personne, la fin de son histoire ? Difficile, en effet, de percevoir une continuité du sentiment d'existence, quand on est destitué de toute responsabilité pour soi-même ou vis-à-vis d'autres, soumis à des contraintes institutionnelles ? ». Pour Delphine Dupré-Lévêque, anthropologue et chercheur associée au CNRS (UMR 5185 Aménagement, développement, environnement et sociétés) à l'Université Bordeaux-2, « en contradiction avec les stéréotypes de fin de vie, la maison de retraite représente un lieu de vie auquel tout nouveau résident doit s'adapter et dans lequel il cherche à retisser des liens sociaux, condition *sine qua non* de sa reconstruction identitaire. L'observation participante et les entretiens semi-directifs montrent combien la personne âgée tente de dépasser son statut de patient pour retrouver celui d'individu et exister en tant que tel ».

Dupré-Lévêque D. *Devenir résident, quel devenir ? Le Journal des psychologues*, 2011 ; 287 : 22-25. Mai 2011.

Achieving real outcomes in dementia care homes, de David Sheard

Pour David Sheard, directeur général de la société de conseil et de formation *Dementia Care Matters* et docteur *honoris causa* de l'Université de Surrey (Royaume-Uni), mettre en œuvre dans un établissement un programme de soins et d'accompagnement de la démence centrés sur la personne et sur la relation n'est pas simple. Depuis vingt ans que le concept

existe, il reste encore mal compris et les professionnels ou les directeurs d'établissement peinent encore à l'expliquer. David Sheard regrette que les efforts importants dans la mesure de la qualité des soins ne se soient pas accompagnés de la mesure de la qualité de vie des résidents. Il propose une batterie de trente-six indicateurs de résultat pour les unités spécifiques Alzheimer.

Sheard D. *Achieving real outcomes in dementia care homes*. *Dementia Care Matters*. 1er avril 2011. ISBN 9780956831101. www.dementiacarematters.com. Sheard D. *Shifting from process to outcomes in dementia care*. *J Dementia Care* 2011; 19(3):10-12.

Alimentation artificielle : prise de décision et résultats

Le service de gériatrie de l'Université de Lausanne propose aux professionnels un guide éthique en huit étapes sur l'alimentation artificielle des personnes âgées en incapacité grave. Il s'agit d'identifier les éléments de la situation, d'analyser les valeurs conflictuelles ayant pour résultat un dilemme éthique, et arriver éventuellement à un consensus sur le plan de soins le plus pertinent (Monod S et al).

JM Teno, de l'Université *Brown* à Providence (Rhode Island, Etats-Unis), a mené une enquête dans cinq Etats américains, portant sur un échantillon de cinq cents aidants et de neuf mille six cents personnes décédées avec une démence. 11% des aidants déclarent que leur proche a été nourri artificiellement ; 18% des aidants ont décidé de ne pas utiliser de sonde pour la nutrition ; 72% déclarent qu'il n'y a pas eu de décision quant à la nutrition artificielle. Chez les aidants dont le proche était nourri artificiellement, 14% déclarent qu'il n'y a pas eu de discussion concernant l'insertion d'une sonde, et 42% que la discussion a duré moins de quinze minutes. Une fois sur trois, les risques liés à la nutrition artificielle n'ont pas été discutés. 52% des aidants pensent que l'établissement était fortement en faveur de l'alimentation artificielle, et 13% se sont sentis sous la pression du professionnel pour la mettre en place. La personne en fin de vie faisait souvent l'objet d'une contrainte physique (26% de cas) ou pharmacologique (29%). La probabilité qu'un aidant déclare que la fin de vie s'était déroulée dans d'excellentes conditions était de 42%.

Monod S et al. *Ethical issues in nutrition support of severely disabled elderly persons: a guide for health professionals*. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2011; 35(3):295-302. Mai-juin 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21527592. Teno JM et al. *Decision-making and outcomes of feeding tube insertion: a five-state study*. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59(5): 881-886. Mai 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21539524.

Maltraitance envers les professionnels

Peu d'études documentent de façon systématique les effets psychologiques de l'agression des travailleurs sociaux par des personnes atteintes de démence. Ann Scott, de l'Université *Queens* de Belfast (Royaume-Uni) et ses collègues de l'Université d'Ulster et de l'hôpital général de Newcastle, ont invité quatre-vingt-seize infirmières et deux-cent-vingt-huit aides-soignantes de neuf maisons de retraite à remplir un questionnaire (*IES-E : Impact Events Score-extended*). Le taux de réponse a été de 35% ; 69% des professionnels ont été impliqués dans un incident au cours duquel ils ont eu peur pour leur sécurité personnelle, et 71% ont été témoins d'un incident pendant lequel ils ont craint pour la sécurité personnelle d'un collègue. 34% des répondants se déclarent être « très en danger » (*very unsafe*) et 18% « terrifiés » (*terrified*). Pour les auteurs, les personnels ayant répondu à l'enquête manquent de formation pour identifier les facteurs déclencheurs de la violence ou apprécier le rôle qu'ils jouent dans l'activation de l'agression. La résistance des professionnels à s'occuper des résidents agressifs compromet les soins. La qualification des aides-soignants aux spécificités de la démence pourra élever les standards de prise en charge. Des infrastructures de soutien au personnel victime de violence (*assaulted*)

pourraient réduire le sentiment d'isolement, favoriser le recrutement, limiter les départs de personnel, et apporter un soutien social.

Un second article des mêmes auteurs présente une revue critique de la littérature sur le sujet. L'ampleur de la violence dans les maisons de retraite dépasse les frontières culturelles. Pour les auteurs, la peur d'être sanctionné, l'insécurité de l'emploi et la « résignation devant le fait que la maltraitance envers les professionnels doit être acceptée comme partie intégrante du travail » apparaissent uniques à la prise en charge de la démence. L'effet cumulé de la maltraitance psychologique conduit à un épuisement émotionnel et une dépersonnalisation, qui conduit les professionnels à se retirer physiquement de l'interaction avec les résidents. Soumis à la maltraitance, sous-estimés, non soutenus et manquant de compétences essentielles pour faire face à la situation, certains professionnels peuvent perdre leur capacité à délivrer des soins centrés sur la personne.

Dans *La Tribune de Genève*, la psychologue Mikaëla Halvarsson explique : « une angoisse d'abandon chez le patient peut se traduire par une sollicitation encore plus soutenue du soignant. Avec des cris incessants, voire des coups. Fatigué, le personnel peut s'énerver ». Or un tel comportement agressif est souvent le signe de défense d'une personne qui ne comprend pas son environnement et le perçoit comme hostile. Le rapport de force qui menace est dangereux, prévient Louis Ploton, professeur de gérontologie à l'Université Louis-Lumière-Lyon 2 : « vous ne serez jamais gagnant avec un malade, il se laissera mourir ».

Scott A et al. *Psychological trauma and fear for personal safety as a result of behaviours that challenge in dementia: the experiences of healthcare workers*. *Dementia* 2011; 10: 2257-2269. Mai 2011. <http://dem.sagepub.com/content/10/2/257.abstract>. Scott A et al. *Perceptions and implications of violence from care home residents with dementia: a review and commentary*. *Int J Older People Nurs* 2011; 6(2): 110-122. Juin 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21539716. *La Tribune de Genève*, 31 mai 2011.

Questions de société

Conquérir la planète cerveau

Comprendre le cerveau « est le défi ultime pour l'homme », a déclaré Henry Markram, promoteur du *Human Brain Project*, un ambitieux projet de chercheurs européens, en quête de financement, visant à fédérer les connaissances disparates sur le cerveau et les meilleures équipes de chercheurs, des neurobiologistes aux informaticiens, afin de réussir, d'ici 2023, à modéliser un cerveau humain sur un supercalculateur. Pour reproduire le fonctionnement de cent milliards de neurones ayant de multiples connections, il faudra un ordinateur capable de faire un milliard de milliards d'opérations par seconde. Dès 2018, IBM devrait en sortir un, assure Henry Markram, fondateur du projet *Blue Brain* lancé en 2005 à l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne (Suisse). La justification du projet : « percer les secrets du cerveau permettrait non seulement de traiter de nombreuses maladies (maladies d'Alzheimer, de Parkinson, schizophrénie, autisme...), mais entraînerait aussi d'importantes avancées en informatique et en robotique ». Le financement recherché auprès de l'Union européenne est d'au moins 100 millions par an pendant dix ans. Avant même que l'UE se prononce au printemps 2012 sur le choix des projets-phares retenus, le neurobiologiste français Jean-Pierre Changeux insiste sur les « enjeux sociaux et éthiques considérables de ce projet de simulation du cerveau humain » auquel il s'est récemment associé en tant que responsable des dimensions éthiques, afin de garantir « le respect de la personne humaine ». Une meilleure lecture du cerveau peut

poser le problème de la confidentialité des données, dit-il, voire le risque d'une « manipulation des conduites humaines », d'un accès au « contrôle des pensées » : « si on est capable de simuler un comportement on est aussi capable de le manipuler », relève ce responsable du "pilier" éthique du HBP qui veut garantir le « respect de la personne humaine ». Et en cas de signes avant-coureur d'une future maladie, faudra-t-il dire à chacun ce qui va se passer dans son cerveau lorsqu'il aura soixante ans ? s'interroge l'AFP. AFP, www.google.com, 19 mai 2011.

Publicité irresponsable et fallacieuse

L'Agence britannique indépendante de régulation de la publicité (*ASA-Advertising Standards Agency*) a déclaré le site *Internet Vital Life Education* « irresponsable et fallacieux » (*misleading*). Le site faisait la promotion d'un ouvrage intitulé *The Alzheimer's-Reversing Breakthrough* (la découverte qui inverse le cours de la maladie d'Alzheimer) qui prétendait avoir trouvé un traitement curatif de la maladie d'Alzheimer et dénigrait les traitements existants. Pour l'ASA, le contenu fallacieux était particulièrement destiné à des personnes vulnérables, notamment celles atteintes de maladie d'Alzheimer au stade sévère. Pour la Société Alzheimer britannique, ce type d'allégation peut « donner de faux espoirs à cinq cent mille personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants ». La Société Alzheimer rappelle qu'il n'existe pas actuellement de traitement curatif, et que le meilleur moyen de réduire le risque de démence est de manger d'une façon saine, faire de l'exercice physique, vérifier son cholestérol et sa tension et s'abstenir de fumer.

www.medicalnewstoday.com, 12 mai 2011.

La peur irrationnelle d'oublier

« Dans notre société hypercognitive, la peur de l'oubli (*forgetfulness*) creuse un profond sillon dans la psyché », écrit dans le *New York Times* Margaret Morganroth Gullette, militante anti-âgisme, du centre de recherche sur les femmes de l'Université *Brandeis* de Waltham (Massachusetts, Etats-Unis). « Egarer ses clés de voiture, autrefois signe de simple distraction (*absent-mindedness*) est devenu un symptôme clinique », et l'anxiété de perdre la mémoire grandit, notamment auprès du grand public. Selon l'universitaire, « la plus grande prise de conscience de la maladie d'Alzheimer, loin de réduire l'ignorance et la stigmatisation associées à la maladie, les a amplifiées ». Les personnes âgées de plus de cinquante-cinq ans redoutent la maladie d'Alzheimer davantage que toute autre maladie, selon une enquête 2010 de la Fondation *MetLife*. Un Américain sur huit âgé de soixante-cinq ans et plus ne se fait pas recenser. La perspective de la maladie est-elle si horrible qu'elle incite les gens à se suicider ? Certaines productions culturelles alimentent cette perception alarmiste, par exemple la nouvelle pièce de théâtre *Off Broadway* de Tony Kushner, intitulée *The Intelligent Homosexual Guide to Capitalism and Socialism with a Key to the Scriptures*, ou le film *Poetry*, du réalisateur coréen Lee Chang-Don. « Les personnages de ces intrigues ont d'autres motifs que la peur pour mettre fin à leur vie, principalement la culpabilité. Alors, pourquoi invoquer la maladie d'Alzheimer si ostensiblement ? Peut-être parce qu'aucune autre motivation ne semble aussi plausible aux spectateurs », écrit Margaret Morganroth Gullette. « L'esprit a des capacités (*capacious*). Une grande partie de la capacité mentale et émotionnelle peut survivre à une simple perte de mémoire, tout comme d'autres qualités qui nous rendent humains ». En fait, estime Margaret Morganroth Gullette, « une révolution pourrait lentement s'enraciner dans l'accompagnement, au moins pour ceux qui connaissent les récits alternatifs (*alternative narratives*) sur la perte de mémoire : les ouvrages du psychologue britannique Tom Kitwood, mort en 1998, qui mettent en avant la personne humaine (*personhood*) au lieu de la détérioration mentale (*debilitation*), ont une influence durable ; dans *Making an exit*, Elinor Fuchs, professeur d'art dramatique à l'Université de Yale (New

Haven, Connecticut, Etats-Unis), explore les motifs de conversation de sa mère, au stade avancé de la maladie d'Alzheimer ; Anne Basting, directrice du Centre *Age et communauté* de l'Université du Wisconsin à Milwaukee (Etats-Unis), qui a écrit une pièce de théâtre à partir de poèmes écrits par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a un slogan : *Oubliez la mémoire. Essayez l'imagination !* Et si chacun partageait ces attitudes ? nous pourrions rendre honteuse et rare la propagation de la peur associée à la perte de la mémoire (*cognition-related fear-mongering*), rendre les débats sur la fin de vie moins virulents (*searing*), améliorer les protocoles de traitement, réaffirmer notre contrat collectif avec les personnes âgées, faciliter nos relations avec les personnes de tout âge présentant un déficit cognitif, et permettre aux adultes de regarder l'avancée en âge avec espoir plutôt qu'avec désespoir.

www.nytimes.com/2011/05/22/opinion/22gullette.html, 22 mai 2011.

Préjugés culturels : impact délétère sur les soins

Pour la gériatre Elisabeth Herskovits Castillo, du département de médecine familiale de l'Université de Caroline du Nord à *Chapel Hill* (Etats-Unis), la démence ou la maladie neurodégénérative sont largement décrites dans les médias grand public ou professionnels comme une histoire d'horreur. Elle souligne l'impact délétère des préjugés culturels concernant la démence sur les soins et propose une approche anthropologique des théories de la personne (*personhood*) pour rechercher une meilleure qualité de vie.

Castillo EH. *Doing Dementia Better: Anthropological Insights*. *Clinics in Geriatric Medicine*, 15 avril 2011. [www.geriatric.theclinics.com/article/S0749-0690\(11\)00011-5/abstract](http://www.geriatric.theclinics.com/article/S0749-0690(11)00011-5/abstract).

Dépendance : qu'en pensent les Français ?

Une enquête menée par *TNS Sofres* pour la Fédération hospitalière de France, réalisée en face-à-face auprès d'un échantillon national représentatif de mille personnes âgées de dix-huit ans et plus, montre que 36% des Français ont une personne âgée dépendante dans leur entourage propre (23% dans leur propre famille). L'action publique en matière de prise en charge de la dépendance est toujours sévèrement jugée : 67% des personnes interrogées n'en sont pas satisfaites, sauf chez les personnes âgées de soixante-quinze ans et plus (42%). L'hébergement en maison de retraite provoque toujours une vive réticence (52% des personnes interrogées en ont une mauvaise opinion). Cette mauvaise image des maisons de retraite s'ancre dans l'opinion : de 40% en 2003 à 52% en 2011. Car pour beaucoup, la maison de retraite est un « faux choix », une solution contrainte et subie : cela coûte cher (97%), il n'y a pas suffisamment de places disponibles (84%), les personnes âgées ne souhaitent pas aller en maison de retraite (83%), on y met ses parents ou grands-parents à contrecœur (77%). Cependant, 47% des Français pensent que les personnes âgées ne sont pas souvent maltraitées en maison de retraite. La perception de situations de maltraitance semble, pour la première fois, diminuer depuis 2003. Pour les Français, le plus important pour prévenir ces situations de maltraitance serait de développer des moyens supplémentaires en personnels qualifiés (28%), une formation adaptée pour tous les personnels (16%), un contrôle et une évaluation de la qualité de la prise en charge (14%), un encadrement renforcé des personnels (13%), la présence d'un personnel médical permanent (10%), des structures d'écoute et d'accompagnement des personnels (8%), l'amélioration des moyens de signalement des maltraitances (7%). Les métiers d'aide et de prise en charge des personnes âgées restent attractifs pour 64% des Français, qui conseilleraient à un de leurs proches ou à leurs enfants de s'orienter vers ce secteur.

74% des Français font confiance aux mutuelles pour répondre aux problèmes liés à la perte d'autonomie, devant l'Etat (46%) et les assureurs à but lucratif (42%), selon un sondage *LH2* commandé par la Mutualité française à l'occasion du débat citoyen de Lyon. 80% jugent que la dépendance est « un sujet comme les autres » et que par conséquent « sa

prise en charge doit s'appuyer sur le système existant et solidaire de la protection sociale française ».

TNS Sofres-Fédération hospitalière de France. *Les Français et le grand âge. Sixième vague du baromètre*. Avril 2011. www.tns-sofres.com/assets/files/2011.05.16-grandage.pdf.
www.lavie.immo.com, www.capgeris.com, *La Tribune*, 17 avril 2011.
www.agevillagepro.com, 16 avril 2011. www.mutualite.fr, 24 mai 2011.

Dépendance : quelle place pour les familles ?

Du point de vue économique, il n'est tout simplement pas possible de se passer des familles. Environ quatre millions de personnes s'occupent, en France, de personnes dépendantes. L'aide apportée par la famille est deux à cinq fois plus importante que celle apportée par les professionnels, explique Roméo Fontaine, doctorant au Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé (LEGOS) de l'Université *Paris-Dauphine*. Et même lorsque la personne dépendante bénéficie des services d'un ou plusieurs professionnels, dans 80% des cas la famille intervient toujours, ne serait-ce que pour assurer la coordination ou « remplir la paperasse ». Autrement dit, analyse Olivier Auguste, rédacteur en chef adjoint au service économie du *Figaro*, « autant dire que si la volonté politique avait été de ne recourir qu'à des professionnels formés pour cela et payés d'une façon ou d'une autre par la solidarité nationale, le coût serait insupportable pour les finances publiques ». Mais il ne faut pas « considérer que l'aide familiale est gratuite pour la collectivité » avertit Roméo Fontaine : elle engendre des coûts indirects : ceux qui consacrent du temps à leurs parents dépendants renoncent à des loisirs (donc à de la consommation) ou sont parfois contraints au temps partiel (d'où des moindres rentrées de cotisations sociales). Dans les cas les plus lourds, il faut aussi prendre en compte l'allocation chômage ou la pension de retraite versée à ceux qui doivent renoncer à travailler et les frais de santé pour ceux qui se fatiguent, physiquement et mentalement, à aider un proche. Le risque de troubles de santé mentale est en effet supérieur de 20% chez les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes par rapport à celui observé en population générale, relève l'OCDE. Selon l'enquête européenne sur la retraite et le vieillissement *Share*, ceux qui aident un proche dans des limites « raisonnables » (moins d'une dizaine d'heures par semaine) n'en subissent pas trop les conséquences.

Le Figaro, 18 mai 2011. Colombo F et al. *Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance*. Paris : Editions OCDE. Juin 2011. 336 p. ISBN 9789264097773. www.oecd.org/dataoecd/14/8/47905500.pdf, juin 2011.

Evaluation des coûts de l'aide informelle : quelles méthodes ?

Dans la méthode dite des préférences révélées, le coût unitaire de l'aide informelle (aide non professionnelle apportée par les familles) peut être approché de deux façons : soit par les revenus que l'aidant pourrait obtenir s'il était sur le marché du travail (coût d'opportunité) - dans ce cas, les perspectives professionnelles et de revenu de l'aidant diminuent lorsque ses activités d'aide informelle augmentent, ce qui a pour effet d'augmenter le coût de l'aide informelle ; soit par le coût horaire d'un aidant professionnel qui se substituerait à l'aidant (coût de substitution-*proxy good*) : dans ce cas, l'épuisement de l'aidant accroît le coût de l'aide professionnelle, ce qui a également pour effet d'augmenter les coûts de l'aide informelle.

Dans la méthode dite d'évaluation contingente, le coût d'une heure d'aide informelle est approché par la disposition de l'aidant à accepter une heure d'aide supplémentaire (*WTA-willingness to accept*). Cette dernière méthode a été appliquée pour évaluer l'aide informelle apportée par 168 aidants du panel *BVA* apportant de l'aide à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de « grand âge ».

Deux variables ont un impact positif sur la disposition à accepter de l'aide : apporter une aide pour les activités de la vie quotidienne, et accepter d'être disponible vingt-quatre

heures sur vingt-quatre. Cinq variables ont un impact négatif sur la disposition à accepter de l'aide : avoir des frères et sœurs ; prendre soin d'une personne souffrant de troubles neurodégénératifs ; prendre soin d'une personne âgée reconnaissante (*grateful*) ; apporter de l'aide lorsque la demande provient de la personne malade elle-même ; être motivé pour l'accompagnement en général. En conclusion, Chloé Gervès, Martine Bellanger et Joël Ankri estiment que l'évaluation économique de l'aide informelle peut être améliorée si l'on prend en compte trois éléments : les activités d'aide peuvent compromettre les aspirations de l'aidant à se réaliser à travers une activité professionnelle (*self-fulfillment*) sur le marché du travail ; plusieurs dimensions du « fardeau de l'aide », dont l'épuisement de l'aidant, peuvent influencer le coût de l'aide informelle ; il existe des inter-relations entre les fardeaux respectifs de l'aidant professionnel et de l'aidant informel. La prise en compte de ces éléments peut éviter une sous-estimation du coût informel des maladies chroniques.

Chloé Gervès est boursière de la Fondation Médéric Alzheimer.

Gervès C, Bellanger M et Ankri J. *An overview of economic evaluation methods of informal care: improving revealed preference methods and stated preference method and application*. 2èmes Rencontres de l'Hôtel-Dieu, Paris, 12-13 mai 2011.

Expertise sanitaire : réguler les conflits d'intérêt (1)

Les recommandations professionnelles de la HAS (Haute autorité de santé) sont des décisions faisant grief susceptibles de faire l'objet d'un recours pour excès de pouvoir, a décidé le Conseil d'État dans un arrêt du 27 avril 2011. L'Association *Formindep*, qui milite « pour une formation et une information médicales indépendantes de tout autre intérêt que celui de la santé des personnes », avait adressé un courrier demandant à la HAS d'abroger sa recommandation professionnelle relative au traitement médicamenteux du diabète de type 2 en raison du non-respect des procédures de gestion des conflits d'intérêts. Par courrier du 7 septembre 2009, le président de la HAS refuse de faire droit à cette demande. L'association *Formindep* saisit alors le Conseil d'État d'une demande d'annulation de la décision de refus d'abrogation de la recommandation litigieuse et d'une demande d'injonction d'abrogation de celle-ci.

Le Conseil d'Etat, créé par la constitution de l'an VIII (1799), échelon suprême de la juridiction administrative qui juge les recours dirigés contre les autorités publiques, juge en premier et dernier ressort les recours pour excès de pouvoir dirigés notamment contre les décrets, les arrêtés à caractère réglementaire des ministres et les décisions de certaines autorités administratives indépendantes.

Instituée par la loi du 13 août 2004, la HAS est une autorité administrative indépendante à caractère scientifique, dotée de la personnalité morale. Elle a notamment pour mission d'établir les recommandations de bonnes pratiques concernant les médicaments qui définissent des méthodes de suivi médical et des thérapeutiques à privilégier dans chaque spécialité. Ces recommandations sont élaborées par un groupe d'experts qui doit être impartial.

Conseil d'Etat, [CE 27 avril 2011, Association pour une formation médicale indépendante, Req. n° 334396](#) (texte intégral de l'arrêt). <http://actu.dalloz-etudiant.fr/a-la-une/b/1/article/nature-juridique-des-recommandations-professionnelles-de-la-haute-autorite-de-sante-has/h/2c57b4ef3b.html> (interprétation de l'arrêt), 6 mai 2011.

Expertise sanitaire : réguler les conflits d'intérêt (2)

Dans son arrêt du 27 avril 2011, le Conseil d'État estime que les recommandations de bonnes pratiques ont pour objet de guider les professionnels de santé dans la définition et la mise en œuvre des stratégies de soins les plus appropriées. Ces professionnels ayant l'obligation déontologique d'assurer au patient des soins fondés sur les données acquises de la science telles qu'elles ressortent notamment des recommandations de la HAS, la

Haute juridiction administrative considère que celles-ci doivent être regardées comme des décisions faisant grief susceptibles de faire l'objet d'un recours pour excès de pouvoir. Ainsi, par cet arrêt, le Conseil d'État précise et revoit sa jurisprudence. En effet, dans un arrêt du 12 octobre 2009 ([CE 12 oct. 2009, Laboratoires GlaxoSmithKline Biologicals](#)), les juges du Conseil d'État avaient décidé qu'une recommandation de la HAS était insusceptible de recours pour excès de pouvoir. Concernant la légalité de la recommandation professionnelle relative au traitement médicamenteux du diabète de type 2, le Conseil d'État considère que celle-ci a été élaborée en méconnaissance du principe d'impartialité, en raison de la présence au sein du groupe de travail chargé de sa rédaction, d'experts médicaux qui entretenaient avec des entreprises pharmaceutiques des liens de nature à caractériser des situations prohibées de conflit d'intérêt. Ainsi, les juges du Palais Royal enjoignent la HAS d'abroger la recommandation professionnelle relative au traitement médicamenteux du diabète de type 2. La HAS s'est conformée à la décision du Conseil d'État, le 2 mai 2011, en retirant la recommandation concernée.

Conseil d'Etat, [CE 27 avril 2011, Association pour une formation médicale indépendante, Req. n° 334396](#) (texte intégral de l'arrêt). <http://actu.dalloz-etudiant.fr/a-la-une/b/1/article/nature-juridique-des-recommandations-professionnelles-de-la-haute-autorite-de-sante-has/h/2c57b4ef3b.html> (interprétation de l'arrêt), 6 mai 2011.

Expertise sanitaire : réguler les conflits d'intérêt (3)

La *Formindep* crie victoire : « cette avancée majeure prend une dimension particulière dans le contexte du désastre du *Mediator*, provoqué essentiellement par la dépendance incontrôlée des agences sanitaires aux intérêts des firmes. Les recommandations professionnelles de la HAS font maintenant grief. Pour éviter d'autres recours citoyens et retrouver une crédibilité, la HAS doit garantir la qualité de leur élaboration en termes de transparence et d'indépendance de l'expertise. C'est la principale leçon de cette première décision du Conseil d'État, dans l'attente de la deuxième à venir pour la recommandation sur la maladie d'Alzheimer ». Pour la *Formindep*, « la HAS perd la mémoire de ses propres exigences ». L'association met en avant notamment des liens avérés non déclarés des experts avec les laboratoires pharmaceutiques concernés, notamment pour le Professeur Florence Pasquier, présidente du groupe de travail. « Cette opacité ne nous permet pas de nous assurer du respect des règles de gestion de conflits d'intérêts de la HAS qui récusent à la fonction de président du comité d'organisation tout professionnel ayant des liens avec les firmes pharmaceutiques », déclare la *Formindep*, qui fustige « une recommandation sous influences commerciales non maîtrisées. Ces dernières en rendent le contenu trop risqué pour une utilisation fiable par les professionnels de santé ». « Faut-il s'étonner qu'avec des recommandations élaborées de cette manière, la prescription des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, à l'efficacité contestée, soit jusqu'à six fois plus importante en France que dans d'autres pays ? » s'interroge la *Formindep*, qui cite l'analyse de la recommandation de la HAS sur la maladie d'Alzheimer publiée en 2009 par la revue *Prescrire*.

www.agevillagepro.com, 9 mai 2011. www.formindep.org/Des-recommandations.html, 12 mai 2011.

Expertise sanitaire : retrait de la recommandation Alzheimer de la HAS (4)

« L'affaire *Mediator* a marqué un tournant dans le paysage sanitaire français et impose à tous de renforcer les efforts de transparence et de gestion des conflits d'intérêts. La Haute Autorité de Santé souhaite marquer son engagement dans ce sens auprès des Français et prend aujourd'hui des mesures fortes pour lever le doute sur la solidité scientifique et l'indépendance de ses travaux », déclare la Haute autorité de santé (HAS).

Prenant acte de la récente décision du Conseil d'Etat, la HAS a retiré la recommandation sur le diabète de type 2 « sur un motif de forme, à savoir la non-exhaustivité des déclarations publiques d'intérêts des experts du groupe de travail ». Dans le prolongement de cette décision, la HAS a retiré d'elle-même la recommandation Alzheimer mise en cause dans une procédure similaire auprès du Conseil d'Etat. La HAS « mettra en chantier de nouvelles recommandations sur le sujet après l'été, une fois qu'elle disposera de la réévaluation des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer par la Commission de la Transparence prévue en juillet ». Par ailleurs, la HAS lance l'analyse de toutes les recommandations élaborées entre 2005 et 2010 pour vérifier qu'elles sont conformes aux règles en matière de déclarations publiques d'intérêt. Cette mission est confiée au groupe déontologie et indépendance de l'expertise de la HAS, présidée par le conseiller d'Etat Christian Vigouroux. La HAS fera réaliser en 2012 un audit externe de l'ensemble de ses activités. « Pour plus de transparence, la HAS s'engage à retransmettre les débats de la Commission de la Transparence sur son site Internet avec comme premier rendez-vous la réévaluation de la classe des médicaments anti-Alzheimer en juillet ».

La *Formindep* se défend de « toute connotation moralisante » : « il s'agit de l'aboutissement positif de plus de deux années de travail et de démarches pour mettre en évidence et réduire le risque sanitaire que représentent les conflits d'intérêts dans le soin », qui constituent maintenant « un risque démontré d'information et de formation médicales biaisées, et de soins de moindre qualité, plus coûteux, plus dangereux ». Pour la *Formindep*, « les autorités sanitaires françaises n'en ont pas encore pris la mesure et, dans l'état actuel des choses, n'améliorent leur comportement que sous la pression et la vigilance citoyenne et professionnelle. Il faut mettre en place en France, pour les autorités, l'expertise, les professionnels, les usagers, les medias, etc., des moyens de formation à la gestion de ce risque devenu majeur ».

www.has-sante.fr, www.lequotidiendumedecin.fr, 20 mai 2011.

Expertise sanitaire : comment réguler les conflits d'intérêt (5)

Quelle est la place de l'expertise dans le dispositif de sécurité sanitaire et de quelle façon l'Etat sollicite les experts ? Comment s'assurer que les avis émis résultent d'une analyse faite en toute indépendance ? L'expertise doit-elle intégrer les « parties prenantes », qu'il s'agisse d'acteurs professionnels et économiques, ou d'associations de patients, de consommateurs... ? Un rapport de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) d'avril 2011 formule trente recommandations.

Bas-Théron F et al. Inspection générale des affaires sociales. *Expertise sanitaire - Rapport de synthèse*. Avril 2011. www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000250/index.shtml (texte intégral).

Technologies d'assistance

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication pourraient jouer un rôle d'aidant supplémentaire auprès des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, sans pour autant se substituer aux aidants familiaux ou professionnels. Leur champ d'application pour le patient se situe au niveau de l'aide à la vie quotidienne (rappel de prise des médicaments, aide à la gestion de l'agenda, du budget, à la confection des repas), de la mobilisation des ressources intellectuelles restantes (interventions de stimulation cognitive informatisées), de la réduction des troubles psychiques (anxiété et dépression, par un contact visuel avec la famille et les professionnels, et dans les situations d'urgence (détection des chutes ou situations d'errance). Elles pourraient également contribuer à la formation et au soutien des aidants (programmes psycho-éducatifs informatisés) et les professionnels (formation à distance). Les travaux de recherche à venir doivent viser à simplifier les interfaces, évaluer le service médical rendu par ces technologies, fournir un cadre éthique à leur utilisation et proposer un modèle

économique pour leur diffusion. L'équipe d'Anne-Sophie Rigaud, de l'Hôpital Broca de Paris, publie une synthèse sur les technologies d'assistance aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants.

Rigaud AS et al. *L'aide aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et à leurs aidants. Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011 ; 9(1) :91-100. Mars 2011.

Etats-Unis : une loi pour l'accès au diagnostic, la planification des soins et la protection

Un projet de loi bipartisan, portée par les sénateurs Debbie Stabenow (démocrate, Michigan) et Susan Collins (républicaine, Maine) et les représentants Edward Markey (démocrate, Massachusetts) et Christopher Smith (républicain, New Jersey), intitulée *Health Outcomes, Planning and Education (HOPE) for Alzheimer's Act*, introduit la notion de perte de chances en l'absence d'un diagnostic, qui permet de mettre en place les soins, l'accompagnement et les décisions de protection future. Un autre élément clé du texte concerne la mention de la démence dans le dossier médical, point particulièrement critique lorsque la personne malade est transférée d'un service de soins à un autre. Le déficit cognitif peut grandement compliquer la prise en charge des co-morbidités, ce qui conduit à des hospitalisations plus nombreuses, plus longues et plus coûteuses. La mention de la démence dans le dossier médical permet d'adapter les traitements des personnes atteintes de démence et d'autres maladies chroniques.

Health Outcomes, Planning and Education (HOPE) for Alzheimer's Act. S 738/H.R. 1386.6 avril 2011. www.alz.org.

Mort de Günter Sachs

Certains médias allemands ont suggéré que le suicide de l'homme d'affaires Günter Sachs (1932-2011), ancien mari de Brigitte Bardot, a été provoqué par sa peur (*Angst*) de la maladie d'Alzheimer. *Bild* titre : « Alzheimer : la maladie incurable » et cite Günter Sachs, qui aurait déclaré avant sa mort : « la perte du contrôle de l'esprit sur ma vie serait un état indigne » (*Der Verlust der geistigen Kontrolle über mein Leben wäre ein würdeloser Zustand*). La Société Alzheimer allemande a réagi par un communiqué de presse : « même avec la démence, il est possible d'avoir une vie digne d'être vécue ». Heike von Lützu-Holbein, présidente d'Alzheimer Europe, déclare : « bien sûr, le diagnostic de maladie d'Alzheimer est d'abord un choc, et la perte progressive de contrôle de sa vie est une cause de profonde anxiété. La mort de Günter Sachs nous montre aussi qu'il nous reste beaucoup à faire pour briser le tabou autour de cette maladie et pour apporter du soutien et de l'accompagnement, afin que ces personnes n'aient plus à se soucier de devenir dépendantes des autres ».

www.bild.de, 9 mai 2011. *Alzheimer Europe Newsletter*, mai 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