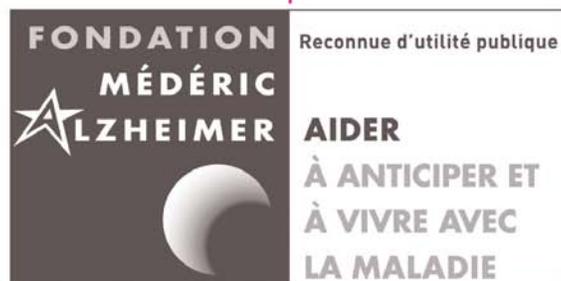


Revue de presse



Revue de presse nationale & internationale ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Juillet-Août 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 9

[Editorial](#) p 2

[Vivre avec la maladie](#) p 4

[Pratiques d'aide et de soin](#) p 5

[Débats et recherche](#) p 9

[Etat des lieux](#) p 12

[Questions de société](#) p 14

ÉDITO

« Rien de ce qui est humain ne m'est étranger »

Les manifestations de la démence sont parfois déroutantes, voire inquiétantes pour ceux qui en sont les témoins. Pour s'en protéger, on peut être tenté de les mettre à distance, notamment par le langage : on parle alors de « fugues », de « délires », de personnes « désorientées » ou « détériorées ». Mais ces carapaces verbales ont pour effet de reléguer les personnes malades dans une altérité radicale, comme si elles nous étaient entièrement étrangères, comme si nous n'avions rien en commun, comme si plus aucune intimité n'était possible avec elles.

Dans une étude préliminaire sur la signification des délires dans la démence, Jiska Cohen-Mansfield et ses collègues de l'Institut du vieillissement de Tel-Aviv vont à l'encontre de cette tendance. Les idées de danger, de vol ou d'abandon des personnes âgées démentes sont - disent les auteurs - presque toujours considérées comme des délires. Or, quand on y regarde de plus près, ces idées sont parfois en lien avec la réalité ; elles peuvent aussi être une manifestation de la désorientation spatiale et temporelle ; être liées à des événements passés, à un sentiment de solitude ou d'insécurité ; ou être des réponses à l'ennui et à l'inactivité. Bref, concluent les auteurs, il existe bien des « idées délirantes » dans les démences, mais l'utilisation systématique de cette expression empêche souvent de comprendre la signification des conduites et des croyances de la personne (*Psychiatry Research*, Cohen-Mansfield *et al.*, juin 2011).

Prendre soin d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer suppose parfois de savoir prêter un sens à des discours ou à des comportements qui semblent au premier abord proprement insensés. Ainsi, pour Françoise Daikowski, orthophoniste devenue psychanalyste, il faut partir du postulat que « tout a du sens pour le malade d'Alzheimer, mais nous n'y accédons pas forcément ». « Même quand une personne a un comportement aberrant de l'extérieur, elle est en train de faire et de dire quelque chose, ce n'est pas n'importe quoi » (*Ortho Magazine*, mars/avril 2011).

Stephan Millet, directeur du centre d'éthique appliquée de l'Université de Perth (Australie), partage cet avis. Pour lui, « même au stade sévère, les personnes atteintes de démence sont des sujets sémiotiques, capables de nous adresser des signes d'une valeur unique ». L'auteur propose une méthode (la « bio-phénoménologie ») pour donner accès à « la vie intérieure » des personnes malades. (*Dementia*, juin 2011).

Il n'est pas toujours nécessaire de recourir à des techniques très élaborées pour maintenir une relation avec les personnes. Comme le souligne Philippe Taurand, gériatre qui s'intéresse aux situations de refus de soins, les cliniciens expérimentés savent depuis longtemps qu'une attitude d'opposition peut avoir plusieurs significations : « L'observation attentive des situations nous révèle la grande diversité des réactions d'opposition et nous invite à ne pas formuler de conclusion hâtive » : « Que refuse le malade en refusant les soins ? Comment discerner plus précisément le sens de ce refus ? » (*EREMA, Actualités n°8*, Juin 2011).

Etablir une communication avec la personne peut même parfois passer par des initiatives très simples : à Suresnes, Anne Lénart a observé que les personnes âgées de la maison de retraite qu'elle dirige rédigent très rarement des directives anticipées, même lorsque cette possibilité leur a été expliquée. En conséquence, elle initie des discussions plus

informelles avec les résidents sur les niveaux d'intervention possible, entre le recours à tous les traitements disponibles et les soins de confort (*GéroscoPie*, juin 2011).

En Bretagne, René Raguénès, qui a élaboré pour les professionnels de l'aide à domicile un lexique français/breton, souligne l'importance de reconnaître la personne dans sa culture et dans sa langue. « *Penhoas eo ?* » (Comment ça va ?) ; « *Poan peus ?* » (Avez-vous mal ?). Dès les premiers mots, le visage de la personne s'illumine, le sourire est radieux, la personne se redresse : « Les personnes entendent une langue qui résonne pour elles » (*Doc'Alzheimer*, avril-mai-juin 2011).

« Je suis homme ; rien de ce qui est humain ne m'est étranger » (*homo sum ; humani nihil a me alienum puto*), écrivait le poète latin Térence (2^e S. av. J-C). Et si c'était cela, le secret d'une approche humaniste de la maladie d'Alzheimer ? Ne pas considérer la démence comme une altérité radicale, mais comme l'une des figures de l'humanité. Se souvenir, comme le rappelle avec force Richard Taylor, que les personnes qui vivent avec les symptômes de la démence « ne [disparaissent] pas en tant qu'êtres humains », qu'elles « [ont] encore une âme » (*The Voices of Dementia*, juillet 2011). Et faire le pari qu'il est possible d'entrer en relation avec elles, parce que tout ce qui peut arriver aux hommes - même ce qui nous est en apparence le plus étranger - « résonne » en nous.

Fabrice GZIL

Responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer

Vivre avec la maladie

Des nouvelles de Richard

Qu'est-ce qu'une « bonne » vie ? s'interroge Richard Taylor, docteur en psychologie qui vit avec les symptômes de la démence depuis l'âge de cinquante-huit ans. Il en a aujourd'hui soixante-six. « Une vie sans une ou plusieurs incapacités physiques ou mentales ? Une vie avec davantage d'argent que nous ne saurons pas comment dépenser ? Une vie avec une famille qui nous aime, qui nous soutient, qui nous rend capables ou incapables (bien entendu avec les meilleures intentions du monde) ? Une vie sans les symptômes de la démence ? Suis-je en train de vivre un état de grâce ? Quand je suis avec d'autres personnes qui vivent aussi avec les symptômes de la démence, comment se fait-il que je me sente en sécurité, en paix, et moins craintif (*fearful*) ? Pourquoi fais-je ce que je fais ? Pourquoi, ou comment cela me soulage-t-il lorsque d'autres personnes attribuent un changement positif dans leur vie au fait d'avoir lu ce que j'ai écrit ou ce que j'ai dit de ma propre expérience, qui résonne en elles, et qui les a motivées pour modifier un comportement ou une croyance, et qui fait qu'elles se sentent bien ? ». Riche de son expérience, Richard Taylor se sent plus sage : « je vois mon humanité et l'humanité dans les autres de façon plus claire que jamais ». Est-il plus intelligent ? Oui, répond-il : il voit « les conflits d'intérêt, les enjeux, les visions limitées, et la collusion de certains pour effrayer les gens afin d'obtenir des dons pour la recherche d'un traitement curatif ». Est-il heureux ? « J'ai décidé que c'est la mauvaise question à poser. Parfois, à certains moments, certaines heures, certains jours, la vie est bonne, et parfois un peu plus ».

www.richardtaylorphd.com, 15 juin 2011.

Be with me today, de Richard Taylor

Ne dites pas « au revoir », dites « bonjour ». « Les personnes atteintes de démence sont des personnes pleines et entières et doivent être traitées en tant que telles » : c'est le « nouveau but de l'existence » de Richard Taylor, qu'il illustre dans un DVD, premier d'une série, intitulé *Be with me today* (soyez avec moi aujourd'hui). « Nous avons tous un droit à la dignité personnelle. Vous devez nous aider à nous accrocher à cette dignité (*enable us to hang onto that dignity*) » : Richard Taylor s'adresse en premier lieu aux professionnels de la gérontologie, qu'il exhorte à changer de culture et à adopter une approche centrée sur la personne. Les ventes de ce DVD iront en partie au réseau *Culture Change* de Géorgie (Etats-Unis) (www.CultureChangeGA.org).

Cindy Goya, épouse d'une personne malade jeune, voit dans ce livre comme « un fanal (*beacon*) de lumière au bout du tunnel, qui nous donne l'espoir qu'il reste une vie après l'annonce du diagnostic ». Pour Carol Bradley Bursack, animatrice d'un blog d'aide aux aidants, ce DVD est indispensable à tous ceux qui sont étrangers à la maladie, ainsi que tous les professionnels, pour mieux comprendre les besoins d'une personne malade. Un point est pour elle particulièrement important : les personnes malades ont besoin, comme tout le monde, d'un but dans la vie (*purpose in life*). « Ces personnes sont là, et Richard ne veut pas que nous l'oublions ». Diane Wiltjer, journaliste au *Pilot*, écrit : « *Be with me today* défie le stéréotype auquel on pourrait s'attendre pour une personne dont le diagnostic de démence remonte à huit ans ». Bill, dont l'épouse a été diagnostiquée il y a deux ans, écrit : « j'ai compris que c'était moi qui devais changer, pas elle. Quand j'ai adopté l'approche de Richard Taylor, de l'aimer et de l'accepter comme elle est maintenant et non pas comme elle était dans le passé, notre stress a tous les deux est parti ». Lisa Brady, responsable des médiateurs bénévoles des Conseils locaux de l'Arkansas et du Texas, utilise ce DVD pour leur formation. Karen Nichols, infirmière, a

montré le DVD de Richard au personnel et aux bénévoles de la maison de retraite où elle travaille : « il porte un message haut et clair : nous nous occupons de personnes et pas d'une maladie ».

www.richardtaylorphd.com, 15 juin 2011.

Les voix de la démence : un journal des personnes malades

Richard Taylor a lancé un nouveau journal, intitulé *The Voices of Dementia : A Journal of and by Individuals Living with the Symptoms of Dementia*, pour faire entendre la voix des personnes malades à travers le volumineux courrier qu'il reçoit. « Le monde entier nous regarde et attend de nous, de vous, de moi, que nous nous levions et que nous parlions haut et fort. Il est temps pour nous d'accepter notre responsabilité morale de soutenir nos âmes sœurs (*kindred spirits*) autour du monde. Il est temps pour nous d'accepter cette responsabilité personnelle. Je le peux et je le veux. Nous le pouvons et nous le voulons. Vous le pouvez et vous le voulez. Montrez au monde que nous sommes des personnes à part entière (*whole people*). Nous ne disparaissions pas en tant qu'êtres humains. Nous avons encore une âme (*soul*). Nous avons encore besoin de contact humain », écrit-il dans le premier numéro de ce nouveau journal, écrit par des personnes malades. Richard Taylor illustre ces propos par un portrait du philosophe allemand Emmanuel Kant (1724-1804), qui formulait sa démarche en trois questions : « Que puis-je savoir ? Que dois-je faire ? Que m'est-il permis d'espérer ? ».

The Voices of Dementia, juillet 2011.

Inde : partage d'expérience

En Inde, « l'invisibilité des aidants conduit à leur isolement », écrit Shikha Aleya sur le site *Dementia Care Notes*, qui propose aux aidants des entretiens avec des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, des bénévoles et des experts. Les témoignages sont organisés de façon à conseiller les aidants sur les différentes situations rencontrées. Des ressources spécifiques de prise en charge de la démence sont disponibles dans les villes de Bangalore, Hyderabad, Mumbai (Bombay), Delhi, Calcutta et Pune.

Swapna Kishore est une aidante de Bangalore. Son métier est l'écriture. Dans une centaine de lettres sur son blog (<http://swapnawrites.wordpress.com/>), dans un anglais littéraire, et avec le sens du récit naturaliste, elle décrit son parcours quotidien, les comportements auxquels elle est confrontée, ses pensées (*musings*) sur l'accompagnement de la démence, les astuces qu'elle a apprises, ses interactions avec d'autres aidants en Inde, le contexte de l'aide et de l'accompagnement en Inde. Elle organise des enquêtes auprès de ses pairs aidants. Son enquête du moment porte sur les aides professionnelles à domicile, formées à la prise en charge de la démence.

<http://dementia-care-notes.in/caregiver-voices/caregiver-interviews/>, juin 2011. Kishore S. *Trained attendants for dementia home care: sharing experiences*, 18 juin 2011. <http://swapnawrites.wordpress.com/2011/06/18/trained-attendants-for-dementia-home-care-sharing-experiences/>.

Identité du couple : pour le meilleur et pour le pire

Judie Davies, de l'Université du Manitoba (Canada) a étudié, auprès de six couples mariés confrontés à la maladie d'Alzheimer au stade précoce, le sens de l'engagement marital à travers la perte de mémoire vécue avant, pendant et après le diagnostic. Les couples expriment cet engagement durable, dans lequel l'identité du couple, le « nous », demeurent intacts, en évoquant quatre principes : « un partenariat pour la vie, la réciprocité, la résilience et l'indulgence (*forgiveness*) ».

Davies JC. *Preserving the "us identity" through marriage commitment while living with early-stage dementia*. *Dementia* 2011 ; 10(2) : 217-234. Mai 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/10/2/217.abstract>.

Pratiques d'aide et de soin

Quand arrêter un traitement par inhibiteur de la cholinestérase ?

Pour le Professeur Henry Brodaty, directeur du centre de recherche collaborative sur la démence à l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud (Sydney, Australie), « il est parfois difficile de gérer des attentes irréalistes de la famille. Le médecin traitant doit s'assurer que la personne malade et la famille ont conscience, avant la mise en place d'un traitement pharmacologique, que le but envisagé est la stabilisation plutôt que l'amélioration ». Lorsque le médecin arrête le traitement, « il est prudent de diminuer la dose progressivement en surveillant le déclin cognitif et fonctionnel de la personne malade ».

Brodaty H. *Ask the experts: when do you stop a cholinesterase inhibitor in Alzheimer's disease ? Neurodegenerative Disease Management* 2011 ; 1(3) : 191-192. www.futuremedicine.com/doi/pdf/10.2217/nmt.11.30 (texte intégral).

Intimité en établissement

Pour Madeleine Guiffes, de l'association France Alzheimer Paris SEN, « l'intimité a besoin des autres pour la protéger, la cultiver mais aussi pour la partager lorsque l'aide offerte au résident exige une interaction proche. Cette interaction, selon sa qualité, peut confirmer ou contester à la personne la possession de son corps ou de ses objets, aussi les intervenants ont-ils d'abord besoin d'obtenir la confiance du malade. Aussi techniques que soient les actes, ils nécessitent un ajustement des gestes, des mots, des regards qui leur donnent du sens. Un souci excessif de garder la distance professionnelle peut nuire au lien de collaboration sans lequel un malade n'est qu'un objet. Un soin pratiqué sans regard et sans parole, un plateau posé en discourant avec un tiers, un changement d'environnement sans communication, tout cela équivaut à la négation de l'espace intime, à l'annulation de la personne ».

Bulletin de l'association France Alzheimer Paris SEN, juillet 2011.

Conception et usage des unités de vie spécifiques

« Le respect des droits des usagers et la qualité des projets portés par les établissements et services médico-sociaux restent largement conditionnés par le « bâti » pré-existant et l'implantation géographique d'origine. Il est alors fréquent de constater une possible distorsion entre une conception dynamique des projets et des caractéristiques spatiales qui parfois restent figées dans le temps, au risque de rendre contre-productifs les efforts déployés par les professionnels » : l'association de formation continue *Actif* publie un dossier sur le cadre architectural, l'environnement et la qualité de vie dans les établissements médico-sociaux. « Espace vide ou espace plein, espace de l'attente et de l'ennui ou espace suscitant l'intérêt ou la curiosité, espace déconnecté de son environnement ou espace qui permet de ne pas tout-à-fait l'oublier, sont quelques-uns des choix qui s'offrent aux concepteurs et aux gestionnaires. Ces choix dépendent évidemment de la représentation qu'ils ont des personnes souffrant de troubles cognitifs » : pour Colette Eynard, consultante en gérontologie et Kevin Charras, responsable des programmes d'interventions psychosociales à la Fondation Médéric Alzheimer, « la question de la conception d'espaces dits « spécifiques » destinés aux personnes qui souffrent de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés se pose de manière récurrente et quasi obligatoire pour les établissements. Faute de moyens, ceux-ci choisissent le plus souvent de circonscrire la question de l'accueil de ces personnes à la conception d'un espace clos, dans lequel les résidents pourront être surveillés commodément et où leur déambulation

sera facilitée, sans que l'on s'interroge toujours sur la question de savoir s'il ne serait pas plus intéressant de prendre appui sur ce que nous savons des relations entre l'homme et son environnement. En ce qui concerne les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, souvent appelées « désorientées », elles tendent en effet à avoir besoin de repères familiers tant au niveau de l'environnement dans lequel elles se trouvent qu'à celui des activités de la vie quotidienne. Un mode de vie et un environnement domestique peuvent donc constituer une réponse adaptée à cette maladie. Néanmoins, le lieu de vie des résidents étant aussi le lieu de travail du personnel, on peut se poser la question de savoir si les résidents habitent le lieu de travail des professionnels ou si ceux-ci travaillent chez les résidents ».

Eynard C et Charras K. *Du spécifique au générique. Conception et usage des unités de vie accueillant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Cahiers de l'Actif 414-415 : 143-154.* Novembre-décembre 2010. Reçu le 15 juin 2011.

Des interventions pour changer le regard des professionnels sur les personnes malades

Daniel George et ses collègues du département des humanités de l'Université *Penn State College of Medicine* à Hershey (Pennsylvanie) ont évalué un programme de récit créatif en groupe (*TimeSlips, group-based storytelling program*), en maison de retraite, destiné à changer l'attitude d'étudiants en médecine par rapport à la démence. Quinze étudiants de quatrième année ont participé à ce programme durant un mois. Leur attitude est devenue plus positive.

Anthony Sterns et ses collègues des Universités d'Akron (Ohio, Etats-Unis) ont mis en place un programme interactif, fondé sur les principes Montessori, destiné aux aidants professionnels jeunes (vingt-cinq à cinquante ans) de personnes atteintes de démence. Quarante responsables d'activités et membres du personnel de maisons de retraite ont participé à des activités avec des résidents âgés de cinquante-six à cent ans. L'intervention, qui apporte la structure et la documentation pour surmonter à la fois le manque de compétence et le manque de connaissances intergénérationnelles, augmente l'attitude positive des professionnels par rapport aux personnes atteintes de démence.

George DR et al. *Impact of Participation in TimeSlips, a Creative Group-Based Storytelling Program, on Medical Student Attitudes Toward Persons With Dementia: A Qualitative Study. Gerontologist*, 10 juin 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21665958. Sterns AA et al. *Bridging the Intergenerational Gap in Therapeutic Activity Delivery Between Younger Professional Caregivers and Older Adults Living With Dementia. J Intergenerat Relationships* 2011 ; 9(2) : 161-175. Avril 2011.

www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15350770.2011.568340.

La liberté dans l'enfermement

La résidence *Eleusis* à Ezanville (Val-d'Oise) accueille uniquement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Conçue il y a vingt ans, à une époque où les PASA (pôles d'activités et de soins adaptés) et les UHR (unités d'hébergement renforcés) n'existaient pas, elle doit s'adapter au nouveau profil des résidents et à l'évolution de la prise en charge. Les espaces communs sont organisés autour de l'agora, qui symbolise « la liberté dans l'enfermement », selon l'expression de la psychologue Sabine Demonchy : une immense pièce colorée desservant salle à manger et petit salon d'un côté, chambres et jardin de l'autre, avec une rampe sécurisée pour permettre les déambulations et une hauteur de plafond de cathédrale. Pour Carine Ngilla, directrice de l'établissement, « le principal ennemi de la maladie d'Alzheimer, c'est l'isolement. Cet espace vaste, très clair, favorise le lien social et permet aux résidents de déambuler sans entraves », ce qui déstabilise parfois le personnel nouvellement arrivé, qui doit apprendre à ne pas fermer les accès.. Mais le profil des résidents change : ils arrivent à un stade plus avancé, avec parfois des symptômes plus difficiles à gérer en collectivité :

comportement agressif, bruyant ou inapproprié, donc gênant pour ceux qui vivent leur maladie plus tranquillement. L'établissement espère être reconnu comme PASA et pouvoir développer une UHR.

Mensuel des maisons de retraite, mai 2011.

Animation : de la créativité à l'infantilisation ?

Bernadette Puijalon, anthropologue à l'Université *Paris-Est Créteil*, signe l'éditorial du numéro de juin 2011 de la revue *Gérontologie et société*, consacré à la créativité. « Révolte, consentement, reniement, renouvellement, chacun explore à sa façon cette terre inconnue, car si l'on parle toujours de l'expérience des vieux, l'on oublie trop souvent qu'aucun vieux n'a l'expérience du vieillir qui se dévoile chaque jour à lui, l'obligeant à une inventivité de tous les instants. La créativité, c'est aussi une manière d'être, de concevoir autrement la réalité du monde qui nous entoure », écrit-elle. L'anthropologue remet en cause la domination du « tout thérapeutique » qui envahit le champ entier de la gérontologie. « Pourquoi, lorsqu'on est vieux et malade, tous les aspects de la vie, notamment en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), doivent-ils être étiquetés « thérapeutiques » : musicothérapie, orthothérapie, contothérapie, etc ? Pourquoi les professionnels doivent-ils justifier financièrement un atelier de conte ou le bénéfice d'un atelier musical en mesurant, par exemple, la diminution des déambulations ? Pourquoi le bon sens ne suffit-il pas à comprendre que ces moments servent avant tout à faire plaisir ? Lorsque nous y entrerons à notre tour, devons-nous envisager, en poursuivant la tendance jusqu'à l'absurde, que l'heure du déjeuner sera devenu un atelier de *masticothérapie* ? En regardant les activités répétitives et infantilisantes de beaucoup d'animations, il faut admettre que, dans ce domaine, nous avons beaucoup régressé ».

Puijalon B. *Editorial. Gérontologie et société* 2011 ; 137 : 8-11. Juin 2011.

Orthophonie : approche psychanalytique

Françoise Daikowski a fermé son cabinet d'orthophonie pour se consacrer à la psychanalyse et à la formation sur la maladie d'Alzheimer. Selon elle, « nous devons nous appuyer sur le postulat que tout a du sens pour le malade Alzheimer, mais que nous n'y accédons pas forcément. Parfois oui, et là les choses sont plus faciles. Même quand une personne a un comportement aberrant de l'extérieur, souvent associé à de la « folie », elle est en train de faire et de dire quelque chose, ce n'est pas n'importe quoi ». « Cette maladie d'Alzheimer est une maladie du lien, du lien à l'autre, c'est une maladie qui démunit le patient » et « où il perd sa place, comme si son identité dans la famille lui échappait ». Les orthophonistes libéraux qui prennent en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer proposent un accompagnement difficile et peu classique. « Ce qui concerne la stimulation de la mémoire ne se situe pas au niveau d'un apprentissage, mais d'une mobilisation des capacités de la personne » : permettre à la personne de garder confiance en elle, de la valoriser, de la « valider » selon la méthode dite de validation de Naomi Feil, qui cherche à recréer des liens en mettant les émotions et le ressenti au cœur de la relation. « La stimulation cognitive classique de la mémoire, pourquoi pas, si cela se passe dans un moment d'échange, de communication et de plaisir, où la personne est entendue, mais ce n'est pas le principal », estime Françoise Daikowski, pour qui chaque patient est différent et est un sujet à part entière avec une histoire singulière et vivante. « L'orthophoniste ne peut pas arriver avec un programme tout tracé, avec un projet, des tests ou des exercices, car il va être mis en échec par la personne en face qui risque de se replier ». L'accompagnement de l'aidant familial fait partie intégrante du travail orthophonique, notamment lorsqu'il est fait à domicile, tout comme le travail en réseau avec les autres intervenants.

Ortho Magazine, mars/avril 2011.

L'ambiance du service : rassurante ou anxiogène pour les personnes malades ?

Une étude de trois docteurs en soins infirmiers des Universités de l'Institut *Karolinska* de Stockholm et de l'Université d'Umeå (Suède) s'intéresse aux effets de l'ambiance organisationnelle dans une unité spécifique Alzheimer (environnement psycho-social) sur le bien-être des résidents. Lorsque les soignants sont présents et engagés dans la relation avec les personnes malades, ils peuvent créer une ambiance apaisante « comme à la maison ». Lorsqu'ils sont absents, l'ambiance devient rapidement anxiogène. Pour les auteurs, les professionnels doivent être conscients de leur rôle de « catalyseur » de l'ambiance et de l'émotion qu'ils véhiculent dans le service. Ils ont une « responsabilité éthique » dans la remise en question des routines qui promeuvent l'absence du personnel, de la culture du « faire à la place de » la personne malade et des tâches infirmières impliquant un minimum d'interaction soignant-patient. Cette réflexion concerne aussi bien les soignants que les directeurs.

Edvardsson D et al. *Forecasting the ward climate: a study from a dementia care unit*. *J Clin Nurs*, 2 juin 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21635587.

Risk assessment and management for living well with dementia, de Charlotte Clarke, Heather Wilkinson, John Keady and Catherine Gibb

On continue à prendre des décisions au nom des personnes malades. Certaines décisions ont un impact profond sur la vie des personnes. Pour Charlotte Clarke, professeur de recherche en pratique infirmière et doyen associé de l'Université de Northumberland (Royaume-Uni), et ses collègues, il est indispensable de développer des services qui respectent le point de vue des personnes atteintes de démence, pour qu'elles reçoivent des soins et un accompagnement de haute qualité, et puissent vivre une vie qui les valorise. Cela n'implique pas nécessairement l'absence de risque. Une conception courante, mais erronée, est que le risque est toujours dangereux (*harmful*), mais dans certaines circonstances, les personnes malades peuvent être encouragées à « prendre un risque » pour atteindre leur but. Une autre conception erronée est qu'il serait possible d'éliminer le risque. « Très souvent, nous minimisons un danger potentiel, mais nous en créons un autre. Par exemple, en limitant les mouvements des personnes atteintes de démence pour prévenir les chutes, on peut nuire à leur sentiment de bien-être et d'indépendance. L'auteur appelle cela « le mal silencieux » (*silent harm*), très nuisible à la personne mais moins visibles pour les familles et les médecins, pour qui l'objectif est de maintenir la sécurité physique de la personne.

Clarke C et al. *Risk assessment and management for living well with dementia*. London: Jessica Kingsley. 128 p. 2011. ISBN 978-1-84905-005-0. www.jkp.com/blog/2011/05/int-charlotte-clarke-risk-assessment-and-management-for-living-well-with-dementia/.

Débats et recherche

Perte du soi

La perte du soi est le plus souvent considérée comme une conséquence de la démence, et cette perte perçue fait débat, notamment parce qu'il est difficile de saisir clairement le concept du soi, écrit Stephan Millett, directeur du centre d'éthique appliquée et de philosophie à l'Université *Curtin* de Perth (Australie). Il propose de ne pas s'appuyer sur ce concept, mais d'adopter plutôt une approche de « bio-phénoménologie » (étude descriptive des phénomènes tels qu'ils se manifestent dans le temps et l'espace), afin de mieux comprendre la « vie intérieure » (*inner life*) des personnes atteintes de démence, et

nous aider à reconnaître que même au stade sévère, elles sont des sujets sémiotiques (capables de nous adresser des signes) d'une valeur unique.

Millett S. *Self and embodiment: a bio-phenomenological approach to dementia*. *Dementia*, 15 juin 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/06/14/1471301211409374.abstract>.

Refus de soins : une volonté exprimée par la personne malade

Pour Philippe Taurand, gériatre à l'hôpital *Simone Veil* d'Eaubonne (Val-d'Oise), « le refus de soin est une attitude si fréquente chez les malades Alzheimer qu'il est possible de se demander si elle n'en constitue pas un symptôme cardinal. Cependant, l'observation attentive des situations rencontrées nous révèle la grande diversité des réactions d'opposition, tant à domicile qu'en institution et nous invite à ne pas formuler de conclusion hâtive. Quelle que soit la pathogénie de ce refus, la mise en échec parfois immédiate du processus de soin place les professionnels face à l'urgence d'un questionnement éthique souvent incertain et douloureux, où s'affrontent le respect de la volonté exprimée par le patient et le désir de lui porter secours. Mais que refuse le malade en refusant les soins ? Comment discerner plus précisément le sens de ce refus ? Ne révèle-t-il pas un renoncement plus profond ? Peut-on malgré tout accompagner le patient et respecter la part de liberté qu'il semble manifester à travers ce comportement ? ». La prise en compte de la personne malade jusque dans son refus de soin sera le thème d'un atelier à l'Université d'été 2011 de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA).

EREMA, *Actualités n°8*, Juin 2011. www.espace-ethique-alzheimer.org.

Le sens des délires

Les délires (*delusions*) sont l'un des symptômes fréquents des démences. En raison d'une conception biologique des comportements, les délires sont habituellement considérés comme des troubles psychotiques. Jiska Cohen-Mansfield et ses collègues, de l'Institut du vieillissement *Herczeg* de Tel-Aviv (Israël), ont mené une étude qualitative et quantitative auprès de soixante-quatorze résidents de maisons de retraite âgés de soixante-cinq ans et plus et atteints de démence. Les personnes présentant des délires avaient davantage de difficultés pour réaliser les activités de la vie quotidienne, et étaient davantage atteintes de déficits visuels et auditifs. Les chercheurs ont utilisé l'échelle comportementale spécifique *Behave-AD* pour évaluer six catégories de délires : « ma maison n'est pas ma maison » ; le vol ; le danger ; l'abandon ; la mauvaise identification ; et d'autres délires non-paranoïdes. Les thèmes dominants apparaissant dans le délire des personnes atteintes de démence concernent la réalité, la désorientation, l'impression de revivre des événements passés, la solitude et l'insécurité, l'ennui et la provocation (*trigger*). Ces résultats suggèrent que, pour la plupart des personnes malades ayant participé à l'étude, les délires ne représenteraient pas des symptômes psychotiques (qui constituent dans l'approche psychanalytique une tentative de reconstruction de la réalité perdue), car ils peuvent de fait représenter la réalité. De plus, les symptômes ne sont ni caractéristiques ni irréfutables pour être considérés comme psychotiques. Pour les auteurs, l'utilisation du terme « délire » relègue le comportement de la personne au domaine des phénomènes psychiatriques sévères et empêche d'en comprendre le sens caché.

Cohen-Mansfield J et al. *The meanings of delusions in dementia : a preliminary study*. *Psychiatry Res*, 11 juin 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21669463.

Les mensonges sont-ils acceptables ? Qu'en pensent les personnes malades ?

Une étude multidisciplinaire des équipes spécialisées de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni) montre que les personnes atteintes de démence considèrent que les mensonges (*lies*) ou la tromperie (*deception*) sont acceptables s'ils tiennent compte de

leurs meilleurs intérêts. La décision concernant les meilleurs intérêts est complexe, et influencée par la conscience que la personne malade a du mensonge et de la motivation de l'aidant à mentir.

Day A et al. *Do people with dementia find lies and deception in dementia care acceptable?* *Aging Ment Health*, 20 juin 2011.

www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607863.2011.569489.

Directives anticipées : difficiles à mettre en pratique (1)

Les directives anticipées ne sont pas intégrées en routine dans l'accompagnement de la démence, même s'il existe quelques exemples de bonnes pratiques. Louise Robinson, professeur de médecine générale et vieillissement à l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), et ses collègues, ont mené quatorze entretiens de groupe et dix-sept entretiens en face-à-face pour explorer le point de vue des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, associatif et juridique, suivis par dix-sept entretiens en face-à-face auprès de personnes malades et vingt-neuf auprès de leurs aidants principaux. Contrairement aux recommandations, les discussions concernant les directives anticipées arrivent tardivement dans le cours de la maladie, ce qui implique le recours à un tiers pour la prise de décision. Pour les professionnels, les directives anticipées apparaissent difficiles, et la démence introduit des difficultés supplémentaires en termes de responsabilité, d'évaluation de la capacité et de dilemmes juridiques. Si les personnes malades et leurs familles préparent l'avenir dans le domaine juridique ou financier (dispositions testamentaires, mandat de protection future), la planification des soins apparaît plus difficile, en raison de la préférence des couples aidant-aidé à fonctionner « au jour le jour ». Les auteurs suggèrent de former davantage les professionnels pour qu'ils puissent conseiller les familles souhaitant mettre en place des directives anticipées.

Aux Pays-Bas, une étude du département de médecine en maison de retraite de l'Université libre d'Amsterdam, réalisée auprès de quatre cent trente-quatre gériatres, montre que ceux-ci n'adhèrent jamais aux directives anticipées concernant l'euthanasie dans le cas de personnes atteintes de démence au stade avancé.

Robinson L et al. *Advance Care planning in dementia: great in theory, a challenge in practice.* *BMJ Supportive and Palliative Care* 2011; 1:82.

<http://spcare.bmj.com/content/1/1/82.2.abstract>.

De Boer ME et al. *Advance directives for euthanasia in dementia: how do they affect resident care in Dutch nursing homes ? Experiences of physicians and relatives.* *J Am Geriatr Soc*, 7 juin 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21649621.

Directives anticipées : difficiles à mettre en pratique (2)

Peut-on considérer les directives anticipées comme l'expression d'un accord ? s'interroge Anne Lénart, directrice de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Les Sarmets* à Suresnes (groupe *Korian*), qui rédige un mémoire de master 2 à l'Institut d'études politiques de Paris sur la recherche du consentement des personnes âgées qui présentent des maladies neurodégénératives en EHPAD. Son établissement n'a jamais eu connaissance de directives anticipées pour les soixante-dix derniers résidents admis. La directrice a présenté plusieurs fois le dispositif à ses résidents mais n'a jamais eu connaissance d'une rédaction ultérieure. Une dame commente les directives : « trop brutales, impossibles à écrire et peuvent faire de la peine aux enfants ». Un monsieur pense que « c'est au médecin de décider et il sait à qui s'adresser ». Pour Anne Lénart, les directives anticipées ne correspondent pas bien aux habitudes et valeurs des personnes âgées, pour qui il est difficile de s'inscrire dans un contexte défavorable (arrêt ou limitation des traitements), qui y voient un risque de figer les choses, qui n'ont pas l'habitude de tout consigner par écrit, et qui ont une grande confiance en leur médecin. Le mandat de protection future pourrait être un autre outil de reconnaissance des choix

anticipés, mais il n'est pas connu. Si les personnes sont soulagées d'aborder le sujet avant qu'il ne soit trop tard, leur première préoccupation est de s'assurer que les proches seront bien consultés, et qu'il s'agira des proches qu'ils auront désignés. Anne Lénart et son équipe s'orientent vers des outils d'aide à la décision de type échelle de soins : il s'agit d'engager avec le résident une discussion fondée sur des niveaux d'intervention possible entre le recours à tous les traitements et les soins de base et de confort. Mais la question du consentement se pose différemment chez les personnes ayant des troubles cognitifs à l'entrée dans l'établissement.

Gérosopie, juin 2011.

Directives anticipées : un consensus est-il possible ? (3)

« Du médecin généraliste aux familles, en passant par les différents organismes professionnels élaborant des plans d'aide et de soin obéissant à des impératifs légaux et à leurs propres lois, chacun affirme la légitimité de ses décisions et de ses actions *pour le bien* de la personne malade et vulnérable », écrit Catherine Ollivet, présidente de France Alzheimer 93. « En théorie, dans la loi et les différentes recommandations dites de *bonnes pratiques*, tout est prévu et possible pour permettre de rechercher jusqu'au bout de la maladie, l'assentiment ou au moins l'absence de refus d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer. Dans la réalité de la vie quotidienne, selon l'importance des atteintes cognitives, le caractère propre de la personne et son histoire de vie, selon la qualité des relations familiales, et la compétence des professionnels impliqués, bien des décisions seront prises par défaut ».

Est-il possible de développer un consensus entre décideurs politiques, professionnels de santé, personnes atteintes de démence et membres de la famille à propos des directives anticipées pour les personnes atteintes de démence ? Pour cerner les termes du débat, deux chercheurs de l'Université de Birmingham (Royaume-Uni) utilisent la méthode Delphi (recueil d'avis d'experts) pour séparer les points d'accord ou de désaccord, les opinions concernant la relation entre l'annonce du diagnostic et les directives anticipées, et la manière de présenter les résultats pour construire une politique prenant en compte de façon équitable l'opinion de chacun des groupes.

EREMA, Actualités n°8, Juin 2011. www.espace-ethique-alzheimer.org. Sinclair J et Oyebode J. *ACP for dementia: a Delphi study. BMJ Support Palliat Care* 2011 ; 1:103. Juin 2011.

Démence et capacité juridique

En Croatie, trois psychiatres proposent une revue détaillée de la notion de capacité juridique des personnes atteintes de démence, dans un pays où le code civil est un héritage à la fois du droit romain et du droit autrichien.

Filaković P et al ; *Dementia and legal competency. Coll Antropol* 2011 ; 35(2) : 463-469. [www.collantropol.hr/doc/Coll.%20Antropol.%2035%20\(2011\)%202:%20463%E2%80%93469.pdf](http://www.collantropol.hr/doc/Coll.%20Antropol.%2035%20(2011)%202:%20463%E2%80%93469.pdf) (texte intégral en anglais).

Etat des lieux

Maltraitance intra-familiale

A l'occasion de la sixième journée mondiale contre la maltraitance des personnes âgées, dont la vocation est de briser le silence, le Professeur Robert Moulias, président de la fédération ALMA (Allô maltraitance des personnes âgées) rappelle que près de dix mille plaintes ont été enregistrées entre 2008 et 2010. « Les personnes âgées restent souvent mutiques et recluses. Victimes de pressions psychologiques et physiques, elles ne portent

pas plainte, ou rarement. Elles sont donc des proies faciles. D'où l'importance des témoignages de l'entourage de la victime (voisins, médecins de famille...), qui peut également joindre l'ALMA pour dénoncer ces actes de violence ». Robert Moulias note une évolution de la nature de la maltraitance. Les pressions financières augmentent. « Souvent, des personnes âgées esseulées se retrouvent à accueillir sous leur toit une personne qu'elles ont rencontrée et ne savent plus comment la mettre dehors. Il y a également beaucoup de cas de délinquance « par ruse » : de faux policiers, de faux plombiers qui repèrent une personne âgée, qui exercent sur elle des pressions psychologiques et lui prennent tout. Mais il y a aussi le cas des maltraitements dites « inconscientes ». Bien souvent, dans la famille même, par manque de savoir ou d'éducation, les personnes âgées sont maltraitées ».

Répondant à une question du député de l'Isère Jacques Remiller, le ministère des Solidarités et de la cohésion sociale rappelle les missions confiées depuis juillet 2010 aux Agences nationales de la Santé (ARS) au titre de la prévention, de la lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance dans les établissements médico-sociaux relevant de leur compétence, notamment les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), et souligne que « les phénomènes de maltraitance ont principalement lieu au domicile des personnes âgées dépendantes (75% des signalements effectués au niveau du numéro national maltraitance 3977) et qu'à ce titre une réflexion va être engagée, afin de renforcer et mieux cibler les actions à mener sur ce champ ».

www.20minutes.fr, 15 juin 2011. *Assemblée nationale. Question n°81198 de J Remiller.* JO du 14 juin 2011.

Détenue « de facto » à l'hôpital

La commission de protection de la santé mentale en Ecosse mène chaque année des visites thématiques dans des dispositifs de soins et d'accompagnement où elle rencontre des personnes atteintes de démence. Il s'agit d'aider les services à identifier les meilleures pratiques et de répondre aux problèmes rencontrés. Fin 2010, un programme spécial de visites a été organisé pour rencontrer des personnes atteintes de démence dans les services de soins aigus. Parmi les nombreux points d'amélioration, les visiteurs mettent en avant le dilemme éthique de la « détention de facto » : des personnes malades souhaiteraient quitter l'hôpital mais en sont empêchées. « S'il peut exister de bonnes raisons pour le faire, il faut respecter la loi, que le personnel ne connaît pas nécessairement », disent-ils. Mme S est atteinte de démence, a été hospitalisée pour une maladie chronique grave, mais ne peut pas rentrer chez elle car sa sécurité à domicile ne serait pas garantie. Elle déclare aux visiteurs de la commission : « même le personnel se demande ce que je fais ici. Je tourne en rond comme une cause perdue. Je suis juste venue ici parce que j'étais fatiguée, épuisée, et que je ne savais pas m'en sortir. Mais je ne suis pas suffisamment malade pour rester ici pour toujours ». Le personnel indique que lorsque d'autres patients sortent de l'hôpital, Mme S veut sortir plusieurs fois par jour. Aucune mesure formelle n'a été prise pour garder Mme S à l'hôpital. Les visiteurs ont demandé au personnel de revoir son cas et de réévaluer sa santé mentale. « Avec un management sensibilisé, il a été possible de rassurer Mme S, qui a accepté le besoin de rester à l'hôpital, le temps d'examiner les différentes options pour l'avenir ».

Mental Welfare Commission for Scotland. Dementia: decisions for dignity. Our visits to people with dementia in general hospitals. September to December 2010.
http://reports.mwscot.org.uk/web/FILES/Visiting_Monitoring/DecisionsforDignity.pdf
(texte intégral).

Suicide des personnes âgées : lever le tabou

Si le suicide des jeunes fait l'objet de toutes les attentions, celui des seniors est encore largement ignoré. Il est pourtant dix fois plus fréquent chez les personnes âgées de quatre-

vingt-cinq ans et plus que chez les jeunes âgés de quinze à vingt-quatre ans. En 2008, 28% des 2950 suicides recensés en France concernaient des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans, alors qu'elles ne représentent que 16% de la population. Pascal Champvert, président de l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) invoque « l'âgisme », le rejet par la société de ses aînés : « dans un pays qui considère que le vieux ne valent rien, la personne âgée se vit comme un poids et se sent coupable du prix qu'elle lui coûte. Nous vivons dans une société *suicidogène* ». Dans les services à domicile ou les établissements, des actions de sensibilisation des professionnels à la détresse psychologique des personnes âgées se développent progressivement. La « crise suicidaire », cette période de quelques jours à quelques semaines où la personne pense à mettre fin à ses jours comme solution à des souffrances insoutenables, est plus difficile à détecter chez les personnes âgées. En se suicidant, la personne âgée ne fait-elle pas une demande d'euthanasie ? Non, répond Jean-Louis Terra, professeur de psychiatrie à l'Université *Lyon-1* : « la crise suicidaire correspond à un mal-être psychique, alors que dans le cas d'une demande d'euthanasie, c'est le corps qui abandonne la personne. La perspective de cette souffrance physique à plus ou moins long terme est insoutenable ». Le début d'une maladie démentielle ou encore l'apparition des premiers symptômes d'une nouvelle affection représente un moment à risque particulier. « Cela s'accompagne toujours d'une souffrance psychique, qui est, au-delà de la solitude ou du veuvage, le véritable enjeu », explique Alain Sagne, psycho-gérontologue au CHU de Saint-Etienne. « Dès que le risque n'est plus ignoré, c'est déjà protecteur. Les personnes qui entourent la personne âgée passeront la voir plus souvent », explique Pierre-Olivier Treille, psychiatre à la cellule de prévention des situations de détresse dans l'Ain.

Actualités sociales hebdomadaires, 10 juin 2011.

Questions de société

Les disparus d'Alzheimer (1)

A Auray (Morbihan), une manifestation a rassemblé les proches d'un homme de soixante-trois ans, souffrant d'un diabète et d'une maladie d'Alzheimer diagnostiquée il y a cinq ans, qui a disparu de son domicile depuis quatre mois. Michel Hervé, informaticien en retraite, avait dit à sa femme qu'il allait faire « un petit tour » dans son quartier de Saint-Herblain (Loire-Atlantique). Un autre rassemblement aura lieu à Nantes, pour relancer l'enquête : « Nous voulons continuer à faire parler de lui. C'est très important pour que les recherches ne soient pas abandonnées », explique Amélie, sa fille. Elle et son frère ont imprimé des milliers d'affiches, créé un site Internet et une page *Facebook* et diffusent des messages sur le réseau social *Twitter*. Une disparition aussi longue sans nouvelles est exceptionnelle, s'inquiète l'association France Alzheimer du Morbihan. Il existe des bracelets électroniques, mais que les professionnels accueillent avec prudence, pour des raisons éthiques, explique le Dr Jean-Marie Vétel, gériatre et conseiller médical à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) : « le consentement du malade est souvent difficile à recueillir pour la pose de ce type d'appareil. Et même si le but est de protéger la personne, la question est de savoir s'il est légitime de lui coller, à son insu, un dispositif pour suivre ses moindres faits et gestes ».

A Paris, Concepcion Prothais, âgée de quatre-vingt-deux ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer et infatigable marcheuse, s'est noyée dans le petit étang de l'arboretum du bois de Vincennes, à 1.4 kilomètre de chez elle. Ses proches l'ont cherchée durant cinq jours. Indifférence, incompétence, manque de moyens ? Les enfants, ulcérés, estiment que la police ne leur a été d'aucun secours et envisage de porter plainte pour « éviter à

d'autres » ce qu'ils ont vécu : « pour être recherché, il faut être sous tutelle ou sous curatelle. On avait signalé une disparition inquiétante, mais elle ne tombait pas dans la bonne case ». La brigade de recherche des personnes disparues (BRPD) leur a déclaré : « on n'est pas dans une série américaine. Ils reviennent toujours, ils ont de la ressource ». Interrogés par *Le Monde*, ni la BRPD ni la préfecture de police de Paris n'ont souhaité répondre.

www.la-croix.com, 15 juin 2011. *Le Monde*, 22 juin 2011. *Libération*, 28 juin 2011.

Les disparus d'Alzheimer (2)

Marie-Odile Desana, présidente de France Alzheimer, s'élève contre le terme de fugue et préfère « parler d'errance, car ce n'est pas un départ volontaire, comme peut l'être la fugue d'un adolescent. Marcher permet aux malades de calmer l'angoisse liée à la maladie, et alors qu'ils sont dépendants pour tous les gestes du quotidien, c'est le dernier acte d'autonomie qu'il leur reste. Il faut donc respecter ce besoin. Il faut l'encadrer, tout en sachant que plus une personne vit contrainte, plus elle a envie de sortir, d'où l'importance de créer des lieux de déambulation sécurisés dans les établissements ». Les caméras ? « Cela coûte moins cher que du personnel, mais rien ne remplacera jamais l'accompagnement humain. Néanmoins, il faut aussi admettre que le risque zéro n'existe pas, et essayer de respecter le peu d'autonomie et de liberté qui reste aux malades ». *Le Monde*, 22 juin 2011.

Les disparus d'Alzheimer (3)

Faut-il d'ailleurs parler de disparition (*missing*) ou d'errance (*wandering*) ? Pour Meredith Rowe et ses collègues de l'école d'infirmières de l'Université de Floride à Gainesville (Etats-Unis), qui ont analysé trois cent vingt-cinq articles de journaux relatifs à des personnes disparues atteintes de démence, les deux concepts sont distincts. L'antécédent principal d'une disparition est le fait de se perdre durant une activité de proximité « normale et autorisée (*permitted*) ». Un autre antécédent fréquent est le relâchement de la surveillance, dans l'espoir que la personne malade soit en lieu sûr, alors que ce n'est pas le cas. Le plus souvent, les décès surviennent dans des zones peu peuplées, par exposition au froid ou par noyade. Les personnes décédées sont le plus souvent retrouvées non loin de là où elles ont été vues pour la dernière fois, et il a fallu beaucoup de temps pour les retrouver. Les caractéristiques clés d'un incident de disparition sont leur caractère imprévisible, non répétitif, bien choisi dans le temps mais désordonné dans l'espace, et l'utilisation de modes de transport multiples (marche, voiture, transports publics). Au contraire, les caractéristiques de l'errance sont leur caractère différé ou ralenti (*lapping or pacing*), répétitif et désordonné dans le temps.

Rowe MA et al. *Persons with dementia missing in the community: is it wandering or something unique?* *BMC Geriatrics* 2011 ; 11 (28). www.biomedcentral.com/1471-2318/11/28.

Approches ethniques et culturelles

Pour René Raguénès, formateur et spécialiste de l'aide à domicile, il est important que les pratiques professionnelles s'attachent à tenir compte des cultures, notamment la langue, parlée et/ou comprise par les personnes prises en soins : « il y a un intérêt humain évident à reconnaître l'autre dans sa langue maternelle ». « *Penhoas eo ?* » (comment ça va ?) ; « *Poan peus ?* » (avez-vous mal ?). Dès les premiers mots qu'il prononce en breton, le physique s'éveille, la visage de la personne s'illumine, le sourire est radieux, la personne se redresse : « les personnes entendent une langue qui résonne pour elles ». René Raguénès a construit un lexique français/breton comprenant une centaine de phrases ou mots usuels, concernant l'accueil, le confort, la sécurité, les soins, l'alimentation, l'élimination, les différentes parties du corps et les métiers. « Utiliser le breton auprès de

personnes souffrant de pathologies démentielles les anime et réveille quelque chose qui s'était éteint au plus profond d'elles et qui est ravivé par la langue maternelle », explique-t-il. A Lesneven, dans le Nord du Finistère, où l'Association de développement sanitaire crée une équipe mobile dans le cadre du plan Alzheimer, Solange, aide-soignante, comprend le breton, n'ose pas beaucoup le parler, mais l'utilise pour démarrer des conversations.

« *Moin kail rangé caban la* » (je vais faire le lit) : de l'autre côté de l'Atlantique, à Saint-Laurent-du-Maroni (Guyane) Avy, auxiliaire de vie sociale, est une amérindienne originaire du Surinam, qui aide Mme A., âgée de cent-six ans, Martiniquaise et arrivée en Guyane après la catastrophe du volcan de la Soufrière. Pour éviter la monotonie des activités et sortir la personne aidée de son mutisme et obtenir sa coopération, Evy a demandé à la fille de la vieille dame de lui apprendre quelques mots du vieux créole antillais utilisé par sa mère, ainsi que des chansons. Depuis, il est possible de voir le visage de Mme A. s'illuminer, elle participe à la conversation et rigole.

Doc'Alzheimer, avril-mai-juin 2011.

Solidarités familiales, solidarité collective : quel équilibre ? (1)

Pour Marie-Eve Joël, professeur à l'Université *Paris-Dauphine*, « le vieillissement actuel de la population a transformé les solidarités intergénérationnelles sans les réduire. Les solidarités familiales se maintiennent sous des formes différentes, comme l'ont montré des travaux récents sur les aidants. L'étude du comportement économique des personnes âgées dépendantes et de leurs familles reste un sujet pour partie confidentiel dans le contexte français. La disposition à payer tel ou tel service, les arbitrages qui sont faits entre l'achat de services et le maintien de la valeur du capital familial, les variables économiques qui sont prises en considération quand une personne âgée entre en établissement, par elle ou par ses proches, sont des questions encore peu documentées. Il est indispensable de parvenir à une connaissance économique globale sur une longue période de l'impact de la prise en charge de la dépendance sur l'ensemble des générations. Faute de quoi on ne pourra pas corriger les écarts qui se dessinent entre la situation actuelle de la génération des personnes âgées de plus de quatre-vingts ans et la situation future de la génération de celles âgées de trente à quarante ans au moment de sa retraite. Ceci conduira à infliger une triple peine à la génération des petits-enfants : ils hériteront de peu, ils auront une retraite faible et le financement de leur propre dépendance ne sera pas assuré ». Pour l'économiste Henri Noguès, les femmes sont en première ligne : avec un risque de dépendance majoré, avec un nombre d'années avec des pathologies plus élevé et des retraites plus faibles, le « reste à vivre » des femmes en termes de revenu au grand âge est une vraie question de société. Au moment d'organiser le cinquième risque, il convient de ne pas l'oublier ».

Joël ME. *L'économie du vieillissement. Documents Cleirppa* 2011 ; 42 : 3-7. Mai 2011.

Noguès H. *Retraite, dépendance et genre. Documents Cleirppa* 2011 ; 42 : 12-18. Mai 2011.

Solidarités familiales, solidarité collective : quel équilibre ? (2)

Le nombre de personnes (famille, voisins, bénévoles) aidant une personne dépendante est estimé à 4.3 millions en 2008, selon l'enquête HSA (Handicap santé auprès des aidants) de la DREES (direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques). En rendant compte des travaux du groupe « Société et vieillissement », Annick Morel, inspectrice générale des affaires sociales, a mis en avant la nécessité de structurer l'aide aux aidants, et rappelé que cette aide « doit être complémentaire et pas substitutive de l'aide professionnelle ». Roméo Fontaine, jeune docteur en économie et chercheur à l'Université *Paris-Dauphine*, rappelle que « le volume d'aide offert par la famille est entre deux et cinq fois plus important que celui offert par les professionnels ». Au cœur de la décision politique se trouve la question de la répartition entre aide publique et soutien

familial : jusqu'à quel point veut on financer la famille ou favoriser la prise en charge professionnelle ? Et la famille aide-t-elle moins quand il y a une prise en charge publique ? Pour Roméo Fontaine, « on constate un fort pessimisme sur les solidarités familiales. Or, non seulement il est assez faux de croire qu'elles étaient importantes dans le passé, mais en outre, elles sont fortes aujourd'hui, rappelle Romeo Fontaine. Même quand il existe une prise en charge professionnelle, dans 90% des cas la famille ne se décharge pas — ne serait-ce que pour coordonner les soins professionnels. Et quand le parent ne peut pas compter sur un conjoint, l'enfant s'implique davantage. On peut compter sur la famille pour restructurer l'offre d'aide en fonction de l'évolution socio-démographique ».

www.lagazettedescommunes.com, 24 juin 2011.

Solidarités familiales, solidarité collective : quel équilibre ? (3)

Mais l'aide familiale a un coût pour la collectivité. Le retrait du marché du travail, ou la diminution du temps de travail des personnes qui se consacrent à un proche, entraînent une baisse des cotisations sociales perçues (et une hausse des allocations à payer). Pour Roméo Fontaine, « il y a un conflit potentiel entre la volonté d'augmenter l'âge du départ à la retraite et le fait de compter sur la famille pour prendre en charge la dépendance, ce qui implique souvent un départ précoce en retraite ». De plus, soutenir une personne dépendante a des conséquences sur l'état de santé, physique et psychique, des aidants, ce qui entraîne des coûts liés à la prise en charge de la maladie. Selon l'enquête européenne sur la retraite et le vieillissement *Share*, ceux qui aident un proche moins d'une dizaine d'heures par semaine n'en subiraient pas trop les conséquences. Enfin, il existe des coûts indirects liés au renoncement aux loisirs des aidants. Tout cela est à prendre en compte au moment de choisir la manière dont s'équilibre l'aide entre la collectivité et la famille.

www.lagazettedescommunes.com, 24 juin 2011.

Dépendance : qu'en pensent les bénévoles ? (1)

« Le rôle décisif du bénévolat émerge dans le débat national lancé par le gouvernement sur la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées. Celui-ci doit s'inscrire dans le mouvement associatif et exigera du courage politique », rappelle un collectif composé de Jean-François Serres, secrétaire général des petits frères des Pauvres ; Jean Fontanieu, secrétaire général de la Fédération de l'entraide protestante (FEP) ; Dominique Thierry, viceprésident national de France Bénévolat ; François Soulage, président du Secours catholique ; Richard Hutin, directeur général de la Fondation *Claude Pompidou* ; Michel Tanfin, président de l'ADMR, l'Association du service à domicile ; Michèle Rivière de Précourt, présidente nationale de la Fédération française des équipes-Volontaires ; Bruno Anglès d'Auriac, président de la Fondation Médéric Alzheimer ; Jean-François Mattei, président de la Croix-Rouge française ; Massimo Paone, président de la Fondation de l'Armée du salut ; Dominique Balmay, président de l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux). « L'idée de substitution consistant à imaginer que l'aide publique déresponsabiliserait les familles et réduirait leur engagement pour aider leurs proches est fautive. L'observation des solidarités pratiques montre qu'il n'y a pas d'opposition entre aide publique et maintien des solidarités privées. Au contraire, les deux se renforcent. Ce sont les aidants familiaux qui apportent le plus d'aide, ils sont indispensables et le seront encore dans l'avenir. La solidarité publique devra prévoir de les soutenir et de les aider efficacement. Mais l'importance du nombre de personnes âgées en situation d'isolement (une personne sur quatre de plus de soixante-quinze ans souffrant d'un handicap invalidant vit objectivement isolée en France), le risque d'épuisement des aidants familiaux (et d'effritement de leurs capacités potentielles) et le nombre de personnes qui n'ont pas accès aux aides du fait de leur situation de précarité ou d'exclusion, invitent à identifier un acteur décisif de l'aide pour l'avenir : le bénévolat associatif ».

www.senioractu.com/Dependance-le-role-decisif-des-benevoles-tribune-libre-des-petits-freres-des-Pauvres_a13914.html, 20 juin 2011 (texte intégral). www.ressources-solidaires.org, www.agevillage.com, 20 juin 2011. *L'Humanité*, 1^{er} juillet 2011.

Dépendance : qu'en pensent les bénévoles ? (2)

Pour le collectif, « les bénévoles des associations agissent dans la proximité pour lutter contre l'isolement des personnes souffrant de solitude. Ils ne sont ni un substitut de l'aidant familial, ni un substitut des professionnels et leurs interventions ne doivent en aucun cas minorer le plan d'aide. Vivre des relations affectives proches et régulières retarde l'apparition des pertes de mobilité et même, comme certaines études le confirment, les troubles liés aux maladies neurodégénératives. L'accompagnement relationnel bénévole participe donc à la prévention de la perte d'autonomie, au maintien des personnes à domicile, favorise l'accès aux aides, aux services, aux droits et facilite l'intervention des professionnels. Il évite bien souvent les placements d'urgence en établissement et améliore les conditions de retour à domicile en cas d'hospitalisation. Il est particulièrement essentiel dans les périodes de vulnérabilité (perte d'un conjoint, maladie, rupture...). L'aide bénévole centrée sur la relation inter personnelle entre deux « citoyens » intervient aussi bien dans des contextes très médicalisés qu'à domicile ou en établissement. Ces relations de proximité participent à une veille efficace auprès des personnes isolées les plus vulnérables en cas d'urgences climatiques ou pandémiques ». Mais, poursuit le collectif, « le bénévolat ne doit pas être instrumentalisé. Il doit être organisé en associations indépendantes. Ce qui motive l'engagement est de pouvoir choisir librement les valeurs et le collectif que l'on veut défendre, de pouvoir influencer un projet commun qui évolue, d'innover et d'exprimer des positions issues de l'expérience. Chaque association a son identité, son histoire et sa culture propres qui doivent être respectées. Par ailleurs, si les relations informelles de proximité, telles que le voisinage, doivent être encouragées, pour être assumées à long terme elles devraient pouvoir s'adosser sur la forme associative d'organisation qui rend la charge plus collective lorsque la personne demande des soins rapprochés ou dans la durée ».

www.senioractu.com/Dependance-le-role-decisif-des-benevoles-tribune-libre-des-petits-freres-des-Pauvres_a13914.html, 20 juin 2011 (texte intégral).

Dépendance : qu'en pensent les bénévoles ? (3)

Selon le collectif, « sur leur champ, plus sociétal que social (il s'agit ici davantage de fraternité que d'égalité), les associations permettent de répondre à une dimension éthique du débat : mobilisation et engagement de chacun, place et respect des personnes âgées dans la société, amélioration des relations intergénérationnelles, intégration dans la « vie ordinaire », lutte contre la négligence, animation continue du débat... Les associations sont ainsi force de proposition et contribuent à alimenter les réflexions sur la qualité de l'offre de service. Elles peuvent aussi alerter. C'est donc, en effet, plus largement la solidarité primaire de proximité, et non pas exclusivement familiale, qui revêt une dimension décisive pour l'avenir et qui nécessite reconnaissance et appuis des pouvoirs publics. Le rôle et la place de ce bénévolat associatif devraient donc être légitimés dans la loi, à l'instar du bénévolat d'accompagnement dans le champ des soins palliatifs. Ce cadre posé faciliterait l'intervention des acteurs, entre aidants familiaux, associations de bénévoles et professionnels. Il permettrait aussi de se doter de moyens pour engager un véritable programme de développement d'équipes de bénévoles de proximité, à la hauteur des besoins et des enjeux futurs, à la condition sine qua non qu'elles soient organisées sous une forme associative indépendante et dotées d'un projet associatif qui assure la qualité de l'accompagnement par un recrutement, des formations et des modes de soutien adaptés aux bénévoles. Les différents opérateurs associatifs de ce programme agiraient et se coordonneraient dans la proximité et avec les partenaires territoriaux. Oser promouvoir

un tel programme serait un signe politique fort de confiance dans la société civile. Il ne fonctionnera que si l'État résiste à l'instrumentalisation du bénévolat ».

www.senioractu.com/Dependance-le-role-decisif-des-benevoles-tribune-libre-des-petits-freres-des-Pauvres_a13914.html, 20 juin 2011 (texte intégral).

Dépendance : quelle place pour les familles ? (4)

Le Haut conseil de la famille (HCF), saisi en janvier 2011 par le Premier ministre, publie un avis sur la place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées. La CGT-FO et la CFE-CGC ont « pris acte » du consensus sans l'adopter. Le HCF, pour qui « solidarités familiales et solidarités collectives se renforcent mutuellement, formule deux séries de propositions : « soutenir les aidants familiaux qui constituent un levier essentiel de la prise en charge des personnes âgées dépendantes à domicile », à travers l'information et la formation des aidants, l'articulation entre aide et vie professionnelle, la reconnaissance des aidants familiaux et de leurs droits ; et une meilleure articulation, pour le financement de la dépendance, de « la prise en charge collective, la participation individuelle et la mobilisation des solidarités familiales », à travers « la réduction des restes à charge les plus importants pour les personnes âgées dépendantes, la participation des familles par le biais de l'obligation alimentaire et la protection des personnes âgées et de leurs familles contre des reste à charge catastrophiques. Le HCF préconise notamment d'affecter cinq cents millions d'euros à l'information et à la formation des aidants familiaux, à la prise en compte systématique des aidants familiaux dans l'élaboration des plans d'aide, au développement des lieux d'échange entre pairs et les lieux de parole et d'écoute des aidants familiaux sur le modèle des groupes de parole pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'expérimenter la médiation familiale, au développement de la coordination des interventions sur un même territoire et on organisant des solutions de répit. « Si des formules de répit avec un coût journalier élevé mais utilisées sur une brève durée permettent d'éviter un hébergement en établissement traumatisant et au final coûteux humainement et financièrement, de telles solutions méritent d'être diffusées en y consacrant des moyens budgétaires à la hauteur des enjeux », recommande le HCF.

Haut conseil de la famille. Avis sur la place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées. 16 juin 2011. www.hcf-famille.fr/IMG/pdf/avisdependance1706.pdf (texte intégral).

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