

hors série numéro 1  
hiver-printemps 2000

# Espace [ la lettre ] éthique AP-HP

Spécial colloque

## Alzheimer: les soignants s'engagent



ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS

NOVARTIS

Rédaction sous la direction de Emmanuel Hirsch, avec le concours de Marc Guerrier

**éditorial**

**Le sens de nos engagements**  
Groupe Miramion Éthique et vieillesse ..... 3

**dossier**

**Alzheimer : les soignants s'engagent**

**Alzheimer : quelques principes**

**Une réflexion pour mieux servir la personne malade**  
Pr Emmanuel Hirsch ..... 6

**Les pouvoirs publics s'engagent auprès des soignants**  
Édouard Couty ..... 7

**Manque de reconnaissance et difficultés d'accès aux soins**  
Pr Claude-François Degos ..... 9

**Repères et principes** ..... 11  
**Alzheimer : quelques données chiffrées** ..... 12

**Alzheimer : pour de nouvelles pratiques**

**Soigner les personnes atteintes de démence : un vrai métier**  
Pr Robert Moulias ..... 14

**Prévoir, compenser, retarder**  
Pr Françoise Forette ..... 17

**Les soignants s'engagent**  
Claude Ngunuu ..... 19

**Aides et accueils**  
Florence Leduc ..... 21

**Protéger sans contraindre**  
Geneviève Laroque ... 23

**Éthique des soins et relations avec les personnes**  
Dr David Bessey ..... 25

**Alzheimer : approches critiques**

**Le statut trop obscur de cette pathologie**

Jocelyne Extra. .... 28  
**Prendre en considération l'ensemble des besoins d'un malade atteint d'Alzheimer**

Catherine Ollivet ..... 30  
**Des missions d'assistance sociale**

Annie Wallon ..... 31  
**Viser à une qualité exemplaire et reconnue des prestations de soin**

Alain Koskas. .... 33  
**Nous devons un regard de citoyenneté à chaque personne**

Maurice Bonnet ..... 34

**Conclusions**

**Assumer un problème de santé publique**  
Jean de Savigny ..... 38

**Une maladie qui interpelle les pouvoirs publics**  
Pierre Gauthier ..... 39

**Retisser du lien social par le biais de la santé**  
Dr André Morin ..... 40

**actualité**

**Espace éthique AP-HP : des réflexions en mouvement**

**Le placement en institution de la personne âgée**  
Isabelle Lesage, Évelyne Colas, Bernadette Grossirle-Nouvel ..... 42

**Liste des groupes thématiques Miramion** ..... 46

**Présentation de l'Espace éthique AP-HP**

**Nos réflexions partagées au service de la personne soignée**  
Pr Emmanuel Hirsch ..... 47



**Directeur de la publication :**  
Emmanuel Hirsch.

**Rédaction :**  
Marc Guerrier,  
Paulette Ferlender,  
Emmanuelle Fardel.

**Espace éthique AP-HP**  
Centre hospitalier universitaire  
Saint-Louis  
1, avenue Claude Vellefaux  
75415 Paris Cedex 10

Téléphone : 01 44 84 17 57  
Télécopie : 01 44 84 17 58

E-mail : espace.ethique@sls.ap-hop-paris.fr

**Réalisation : Perroquet bleu / Rouen**  
Imprimerie : **IMB / Bayeux**  
**ISSN 1288-5525**

© Les articles et graphismes de la lettre de l'Espace éthique AP-HP sont la propriété exclusive de l'Espace éthique AP-HP. Les photographies qui illustrent ce dossier ont été sélectionnées dans le cadre du concours organisé en 1999 par le Centre hospitalier gériatrique de La Fère à l'occasion de l'Année internationale des personnes âgées. La rédaction remercie Philippe Arezki et Alain Koskas qui ont permis la rencontre de ces regards. Les autres photographies sont extraites de la photothèque de l'AP-HP.

# Le sens de nos engagements

**Les membres du groupe thématique *Éthique et vieillesse*, Espace éthique AP-HP\***

Habituellement, les réflexions consacrées à la maladie d'Alzheimer insistent soit sur les progrès diagnostiques et thérapeutiques, soit sur les problèmes sociaux rencontrés par les personnes malades et leurs aidants.

Le 21 septembre 1999, dans le cadre de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, le groupe thématique *Éthique et vieillesse* de l'Espace éthique Assistance Publique - Hôpitaux de Paris a proposé une approche différenciée : une rencontre réaliste et argumentée entre soignants et personnes concernées, inspirée par l'expérience partagée au quotidien. Ce dossier spécial de la lettre de l'Espace éthique AP-HP restitue les temps forts de cette réflexion.

La communauté soignante ne peut qu'être solidaire des personnes malades. Cet engagement avec et auprès d'elles relève des valeurs qui fondent et orientent ses missions. Du point de vue de l'éthique et des bonnes pratiques, on ne peut soigner sans savoir. Pour quel autre groupe de maladies aussi sévères et à ce point répandues, ose-t-on encore afficher semblable ignorance ou indifférence au sein du système de soin ?

Force est de le rappeler, les personnes atteintes de syndrome démentiel sont des malades comme les autres. Leurs droits ne sauraient être mis en cause. À leur service, les professionnels ne peuvent pas accepter qu'ils soient considérés comme des cas sociaux, exclus d'un dispositif de prise en charge adapté. Il s'agit de promouvoir une véritable équité, une réelle solidarité : une démocratie sanitaire effective.

Soucieux des attentes et des besoins de la personne atteinte de syndrome démentiel, ainsi que des ses proches, l'intervention et l'implication des professionnels de la santé sont profondément justifiées. Il y a toujours quelque chose à faire ! Au début, avec le diagnostic précoce et l'accès aux traitements, comme plus tard, à un stade avancé pour accompagner les évolutions. La personne doit être respectée et soignée dignement.

Dès aujourd'hui, on peut mieux faire. Les mentalités, les pratiques et les choix en termes de réponses innovantes conçues pour mieux répondre aux enjeux de la maladie d'Alzheimer doivent se situer au plus haut niveau de nos exigences. Les personnes que nous soignons sont souvent trop vieilles et trop malades pour attendre !

Il convient donc de prendre en compte les considérations humaines et éthiques d'une situation qui en appelle, au plus vite, à une prise de conscience nécessaire. Pour ce qui les concernent, les soignants s'engagent ! ■

**\* Membres du groupe :**

Dr David Bessey, Dr Anne-Marie Bonnet, Dr Marianne le Bruchec, Caroline Carnot, Ginette Dubost, Pierre Dubost, Jocelyne Extra, Éric Fiat, Christiane Henry, Colette Léone, Dr Pierre Lutzler, Dr Paul Madec, Assia Milliez, Dr André Morin, Pr Robert Moulias, Catherine Ollivet, Dr Annie Papin, Anne Perraut-Soliveres, Dr Michèle Piazza d'Olmo, William Preston, Alain Soliveres, Annie Wallon.



# Alzheimer: quelques principes



© Jean-Michel Dome

Alzheimer : quelques principes

# Une réflexion pour mieux servir la personne malade

Pr **Emmanuel Hirsch**, directeur de l'Espace éthique AP-HP

L'Espace éthique de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris constitue une structure universitaire de réflexion et de médiation, au service de la personne malade, de ses proches et de ceux qui la soignent.

Les recherches menées au sein de l'un de nos groupes thématiques, nous ont permis de mieux comprendre la valeur et la signification d'un engagement nouveau et différent qui puisse satisfaire à nos obligations de soignants investis de responsabilités spécifiques auprès des personnes affectées par la maladie d'Alzheimer.

Trop souvent aux marges de nos sociétés et parfois même de nos institutions hospitalières, des professionnels et des aidants partagent des engagements et des convictions qui leurs sont communs. Il convient désormais de poursuivre le débat au-delà des enceintes hospitalières afin de solliciter une prise en considération véritablement politique de réalités humaines et sociales qui concernent l'ensemble de notre société.

Nous savons qu'il s'agit là d'envisager un véritable combat qui concerne les principes démocratiques de solidarité et de justice. Comment accepter cette relégation de personnes que rend particulièrement vulnérable une maladie douloureuse et complexe qui affecte leur autonomie et leur dignité ? Comment ne pas être attentif à ce besoin de reconnaissance et de soutien exprimé par leurs proches qui vivent l'expérience d'une situation souvent dramatique aux côtés d'êtres chers en perte d'identité ? Comment, pour les soignants que nous sommes, ne pas comprendre où se situent les principes du soin et de quelle manière s'investir dans une relation soignante compétente et attentionnée, même si l'on en sait ses limites ?

Des soignants s'engagent. Pouvait-il en être autrement ? En soi, le soin n'est-il pas avant toute autre considération l'expression d'une attitude d'humanité et de courage vouée à l'autre dans sa demande parfois la plus exigeante ?

J'éprouve le sentiment d'une véritable fierté auprès de celles et de ceux qui considèrent désormais comme leur revendication personnelle, de contribuer à transformer une situation à tant d'égards inacceptable en affirmant résolument qu'il convient de soigner autrement pour que les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer puissent vivre autrement.

En cette Journée mondiale Alzheimer 1999, nous avons donc décidé non seulement de nous engager mais d'explicitier les raisons d'une telle résolution. Je remercie les différents intervenants qui, chacun selon sa position, contribuent à identifier les enjeux qui nous rassemblent autour de valeurs profondes.

J'adresse enfin à Dominique Gillot, Secrétaire d'État à la Santé et à l'Action Sociale, ma reconnaissance pour l'accueil qu'elle a bien voulu nous réserver avec Martine Aubry au sein du ministère de l'Emploi et de la Solidarité : la signification symbolique que prend l'expression de nos débats dans le cadre de ce ministère nous touche beaucoup et, plus encore, nous encourage dans l'action. Le constant soutien de Marianne Le Bruchec, Novartis, nous permet de développer et de diffuser nos réflexions. ■

## Colloque Maladie d'Alzheimer : on peut faire mieux dès aujourd'hui

**Judi 21 septembre 2000, 9h-17h**

À l'occasion de la journée mondiale Alzheimer, le groupe thématique *Éthique et vieillesse* de l'Espace éthique Assistance Publique - Hôpitaux de Paris organise un colloque sous la direction scientifique du Pr Robert Moulias, avec le concours de Novartis.

Renseignements :

Espace éthique AP-HP, Tél. 01 44 84 17 57.

Alzheimer : quelques principes

# Les pouvoirs publics s'engagent aux côtés des soignants

Édouard Couty, directeur des hôpitaux, ministère de l'Emploi et de la Solidarité

Sur le thème "Alzheimer, les soignants s'engagent", je voudrais porter témoignage de la volonté de nos ministres de s'engager avec vous pour cette cause. Cette maladie soulève beaucoup de questions, beaucoup d'interpellations.

Je n'entre pas sur l'aspect scientifique qui n'est pas le mien, mais il me semble qu'elle nous interpelle sur une série de champs : l'aspect social, celui de l'environnement familial. Elle revêt aussi une dimension qui concerne plus particulièrement la Direction des hôpitaux : celle de la prise en charge à travers les différentes institutions qui peuvent être mobilisées.

D'abord, c'est une pathologie que l'on connaît mieux aujourd'hui et qui, nous le savons maintenant, n'atteint pas uniquement les personnes âgées. Des cas à évolution plus rapide se rencontrent chez des adultes plus jeunes. 300 000 personnes sont atteintes en France. 90 000 nouveaux cas sont recensés chaque année. Cette pathologie mieux connue nous pose malgré tout question sur sa dimension de prise en charge globale de la personne malade. Votre thème : "Les soignants s'engagent" me semble bien marquer le souci d'avoir une appréhension plus globale de la personne malade et non pas simplement de la maladie.

Pour ce qui concerne l'organisation de notre système de prise en charge, je pense que Pierre Gauthier parlera de la réforme du financement qui est en cours. Notre souci aujourd'hui est d'améliorer, dans leur diversité, les différents modes de prise en charge, à domicile ou en institution, ou lorsque les personnes atteintes de cette maladie ont successivement recours à l'hospitalisation traditionnelle et à d'autres formes d'hospitalisation : que ce soit à domicile, en hôpital de jour, que ce soit avec le système des aides en accueil de jour, sur des formules d'hébergement temporaire d'hôpital de semaine ou autre, plus classiquement, dans les services de soins de longue durée.

Notre souci, dans le système d'organisa-

tion des soins et sans doute au travers de l'outil privilégié que nous utilisons : le schéma régional d'organisation sanitaire, est d'élargir la dimension strictement sanitaire pour assurer une continuité de prise en charge ou, en tout cas, améliorer la continuité de cette prise en charge et d'offrir une plus grande diversité, à la fois aux familles et pour la bonne qualité de la prise en charge des malades. C'est cet aspect qualitatif, au regard de la prise en charge elle-même mais aussi au regard de la qualité de vie de l'entourage, qui est, je crois, tout à fait important.

La mise en réseau des différentes structures est aujourd'hui au centre de nos préoccupations. En effet, si on veut assurer la continuité de la prise en charge, il ne faut pas que les différents niveaux ou degrés soient isolés et que l'on entre à un niveau, que ce soit l'hôpital ou que ce soit une structure à domicile, sans avoir la garantie en même temps de pouvoir avoir accès au niveau le mieux adapté à l'état de la personne. Ce sont des états évolutifs et nous devons adapter nos structures de prise en charge à l'évolution de la maladie. C'est aussi notre préoccupation.

Un certain nombre de principes sont en place. Des actions sont menées. Le développement de services de soins longue durée spécialisés dans cette pathologie n'a pas été envisagé jusque là. Mais un débat est engagé sur ce sujet, à l'initiative, d'une part, de la D.G.S. (Direction générale de la santé) de notre ministère et, d'autre part, de la société française. Une étude et les réflexions en cours tendent à démontrer l'intérêt de mettre en place des centres experts fonctionnant, par exemple, sous la forme d'hôpitaux de jour gériatriques. Il s'agit en fait de mieux évaluer l'état des personnes qui présentent les symptômes d'une détérioration intellectuelle débutante ou des poly-pathologies complexes, et donc de mieux effectuer un diagnostic plus précoce. Ces centres seraient à dimension multidisciplinaire et articulés autour de ser-



vices sociaux et médico-sociaux, afin de faciliter cette mise en réseau des différentes institutions qui participent à la prise en charge et notamment la mise en œuvre d'aides à domicile.

Par ailleurs, en 1999 la Conférence nationale de santé a particulièrement insisté sur la nécessité de faire bénéficier les personnes âgées de bilans d'évaluation individuels globaux et réguliers.

Concernant les réseaux, il convient aujourd'hui d'engager les établissements hospitaliers - c'est davantage dans le champ de la compétence de la Direction des Hôpitaux - dans cette démarche, au travers d'actions concrètes, c'est-à-dire de prise en compte de ces problématiques dans les projets d'établissement. Nous constatons, à la lecture des projets d'établissement, que jusque là leur motivation est faible pour s'engager dans des démarches de ce type. C'est pourquoi, les initiatives comme la vôtre sont tout à fait importantes et devraient connaître - en tout cas, c'est ce que nous souhaitons - une traduction institutionnelle plus marquée, au travers de l'engagement des établissements eux-mêmes. Quand on dit : "les soignants s'engagent", les pouvoirs publics s'engagent aux côtés des soignants. La traduction concrète, *in fine*, c'est aussi l'engagement des établissements dans cette démarche. Évidemment, nous avons le souhait de les accompagner dans cette voie.

Nous souhaitons aussi élaborer des critères d'évaluation de ces démarches pour permettre de situer chacun sur ses engagements. Je crois que, là aussi, vos travaux nous seront tout à fait utiles.

Prévention ou diagnostic précoce, amélioration de la prise en charge à tous les degrés ou à tous les niveaux d'entrée dans le système institutionnel, anticipation et accompagnement des malades qui sont des malades lourds et de leur entourage, notamment familial, constituent des questions qui recouvrent non seulement les aspects médicaux et soignants mais prennent une dimension éthique. Et il n'y a rien d'étonnant que l'Espace éthique AP-HP se soit saisi de cette grande question qui, finalement, dénote bien ce qu'est la dimension globale humaine de la démarche soignante et médicale. ■

## Colloque Libertés et droits de la personne âgée

Troisième journée éthique et gérontologie  
Samedi 20 mai 2000, 9h30-18h

L'Espace éthique AP-HP et Géront'Aisne organisent le colloque annuel qui réunit les professionnels engagés dans le soin des personnes âgées en institution ou au domicile.

Parmi les thèmes de conférence qui seront traités : éthique, liberté et droits de la personne âgée ; vulnérabilités cumulées ; réponses institutionnelles innovantes ; fonder les principes de la décision ; état du droit et perspectives d'évolutions ; vieillissement et libertés publiques ; droit et devoir d'ingérence.

L'après-midi sera consacré à des travaux en atelier : tutelles et curatelles face aux responsabilités ; gestion du risque face à la restriction des libertés ; mises en cause et limitations des libertés ; droits à l'aide, droits aux soins ; assistance des personnes et décisions : les légitimités ; maintien au domicile ou placement : selon quels critères décider ? ; capacités, incapacités, vulnérabilités : les concepts, les attitudes, les moyens ; éthique, respect de la personne, autonomie et confidentialité.

Renseignements :  
Espace éthique AP-HP, Tél. 01 44 84 17 57.



Alzheimer : quelques principes

# Manque de reconnaissance et difficultés d'accès aux soins

Pr **Claude-François Degos**, membre du Conseil national de l'Ordre des médecins

**C'**est au nom du Professeur Bernard Glorion, président du Conseil national de l'Ordre des médecins, que je m'exprime. L'Ordre a éprouvé depuis fort longtemps un intérêt particulier pour les démences en général et pour la maladie d'Alzheimer en particulier. C'est une question de santé publique qui, comme l'a rappelé Édouard Couty, intéresse un nombre important de personnes, puisque plus de 5 % de la population de plus de soixante ans sont atteints. Il semble bien que, peut-être parce que les moyens de diagnostic ont été améliorés, nous soyons appelés dans l'avenir à constater une augmentation de ce chiffre déjà impressionnant.

L'Ordre s'est déjà engagé - je reprends volontiers le terme que vous avez choisi - par des travaux qu'il a menés sur ce sujet. Il a fait de multiples interventions, notamment une dont j'avais été moi-même l'un des acteurs auprès du Parlement lorsqu'il s'était agi de préparer une loi sur les démences et la maladie d'Alzheimer. Malheureusement, ce projet de loi d'inspiration sociale assez bien avancé, est pour le moment resté lettre morte.

L'Ordre s'intéresse évidemment avant tout au côté éthique de la question. Il semble bien - en tout cas pour l'instant - que le malade dément soit quelque peu, non pas mis de côté, mais l'objet de méfiance de la part de la population française. Nous pouvons dire que cela va jusqu'à un manque de reconnaissance de l'existence de la démence dans les textes réglementaires. Pourtant, le dément est un homme comme un autre et il a le droit au soutien et à la solidarité de la communauté française.

Comment se fait-il, par exemple, que la maladie d'Alzheimer ne soit pas reconnue comme une des trente maladies à Longue durée (A.L.D.) ? Pour l'instant, on est encore obligé de faire des contorsions pour essayer de faire rentrer cette pathologie dans les cadres de l'arriération mentale ou des psychoses. C'est tout à fait anormal qu'il n'y ait pas eu, pour un nombre aussi important de

personnes, de reconnaissance spécifique des démences, notamment la maladie d'Alzheimer. Ceci rejaille évidemment sur un déficit dans l'accès aux soins. D'après les statistiques évidemment toujours approximatives, mais qui donnent une idée de la situation, seuls 20 % au plus des déments sont pris en charge dans le cadre de soins auxquels ils ont pourtant droit.

Cela prête à réfléchir : pourquoi seulement 20 % ? D'abord parce que, encore une fois, le mot démence fait peur. Les familles ont peut-être aussi peur et cachent le malheur qui les frappe. Mais également parce qu'il n'existe pas tellement de centres qui puissent recevoir ces patients. Les réseaux dont parle Édouard Couty ne sont pas pour l'instant très développés. Il y a donc une grande difficulté d'accès aux soins, en plus du fait que les démences ne sont pas reconnues comme des maladies A.L.D.

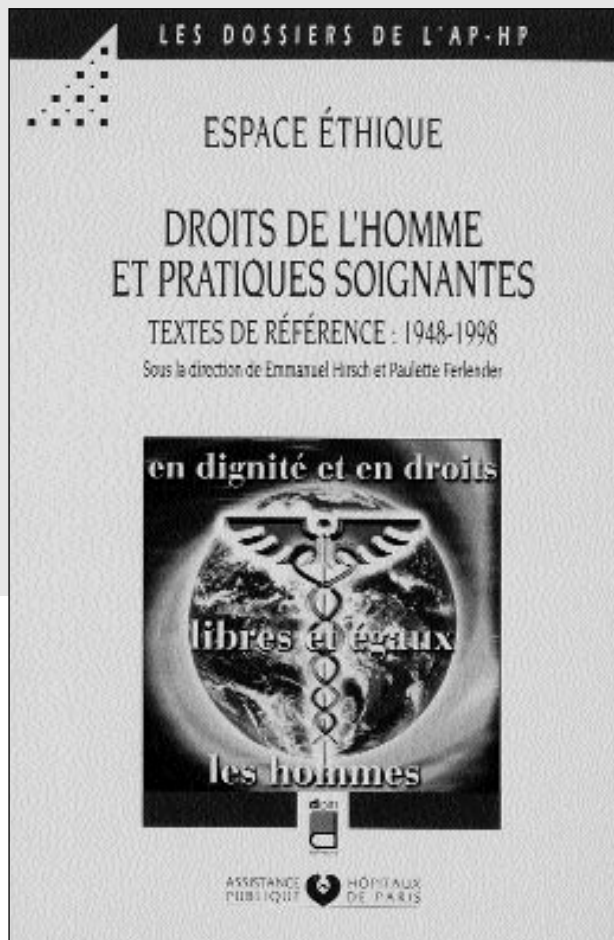
Par ailleurs, les familles ne sont pas non plus très bien prises en charge par les centres qui s'occupent remarquablement des personnes mais qui sont trop peu nombreux. On ne peut pas dire que la solidarité française s'applique aux familles. Lorsqu'une personne démente a besoin d'une aide toute la journée, par exemple de la part de son conjoint, et qu'il ne peut pas prendre un congé avec solde, comment la famille peut-elle subsister ?

D'autres problèmes éthiques se posent : jusqu'où peut-on aller dans la divulgation du diagnostic ? Faut-il révéler le diagnostic ? Au patient ? En France, cela ne se pratique pas beaucoup ; ailleurs, cela peut se faire. Aux familles ? À partir de quand faut-il le dire ? À partir de quand le diagnostic peut-il être considéré comme certain ? Quoiqu'il en soit, le jour où l'on annonce un tel diagnostic, il faut savoir et pouvoir mettre en œuvre un accompagnement des familles. S'il n'y a pas d'accompagnement, l'annonce ne sert qu'à excéder un peu plus les familles et ne résout rien. Cela nécessite réellement une prise en

charge multidisciplinaire dans des centres spécifiques et un suivi. Je rejoins tout à fait ce qui a été dit par Édouard Couty concernant le réseau qui doit impliquer les familles, les soignants que nous sommes : les médecins mais aussi les différents acteurs de santé. Je crois que ceci nécessite véritablement l'engagement que vous êtes en train de définir et que vous avez choisi comme thème de réflexion.

Cette communauté soignante, comme le soulignait Emmanuel Hirsch, est aujourd'hui en alerte au sujet de la maladie d'Alz-

heimer. Il manque encore beaucoup dans la Formation médicale continue. Je ne sais pas ce qu'il en est pour les autres catégories de soignants. Mais je pense que, là encore, la Conférence nationale de santé, dont je fais partie, a appuyé ce thème de la démence pour cette année. J'espère que le Parlement saura débloquer les outils matériels nécessaires pour que cette partie de la médecine et des soins soit prise en charge beaucoup mieux qu'elle ne l'est jusqu'à présent. ■



Alzheimer : quelques principes

## Repères et principes

Trois impératifs majeurs animent aujourd'hui les soignants face à cette maladie toujours insuffisamment reconnue, méconnue aussi bien par le corps social que par une partie du corps médical et soignant. Il s'agit de préceptes simples et pourtant leur non-application rend cette pathologie et ses effets encore plus insupportables. En effet cela ne concerne pas uniquement les 400 000 personnes atteintes de troubles cognitifs débouchant sur des syndromes démentiels, mais aussi les 400 000 familles qui sont partie intégrante de la chaîne de soins et d'autres à venir, si l'on s'en tient aux pronostics de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : 12 à 15 millions de personnes aujourd'hui dans le monde et plus de 60 000 nouveaux cas par an en France.

### ***“On ne peut pas soigner sans savoir”***

Certes la maladie est difficile à identifier et encore plus à accompagner, pourtant la recherche et la formation doivent progresser.

- **La recherche.** Car elle permet de mieux comprendre le fonctionnement et les évolutions parfois longues et subtiles de cette pathologie. Les diagnostics précoces et la mise en place de thérapies de retardement existent : à peine 20 % des patients en bénéficient aujourd'hui.

- **La formation.** Les soins actuels ne sont pas toujours suffisamment coordonnés et trop d'intervenants sont encore mal préparés voire pas préparés du tout, alors que les unités de gériatrie sont appelées à se développer et que la politique de maintien à domicile se poursuit.

Comment mieux diffuser la formation au sein des soignants ? Comment les sensibiliser au fait que ces malades atteints de "démence" ne sont pas exempts de sensibilité.

### ***“Une maladie et des malades qui doivent être traités comme les autres”***

Ce n'est pas le cas. La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés ne sont toujours pas clairement identifiés. Faciliter le repérage de toutes les parties prenantes constituerait un signe de reconnaissance et de prise en compte de ces patients et non une stigmatisation.

L'enfermement provient aussi du non dit, de l'opacité et des clichés, aussi bien pour les patients et leur entourage que pour les soignants.

Deuxième facteur d'inégalité : la relégation sociale. 70 % des personnes atteintes finissent leur vie dans des structures généralement inadaptées ! Doivent-elles rester exclues du système de soins ? L'éthique répond non. À partir de 80 ans 20 % à 25 % d'entre nous peuvent être atteints, bien que l'Alzheimer ne soit pas une maladie du vieillissement, mais une détérioration irréversible de l'appareil cognitif.

### ***“Il y a toujours quelque chose à faire”***

Combien de malades atteints d'Alzheimer ou de troubles apparentés ne bénéficient d'aucun projet de soins à moyen terme ? Cette situation à dépasser n'est que l'effet des deux précédents facteurs.

L'incurabilité actuelle ne signifie pas fin de vie. La recherche de la qualité de vie et de soins est aussi fondamentale que la recherche de la guérison. Des programmes de prévention existent à différents stades de la maladie.

### ***“Les soignants ne peuvent être que solidaires de leurs malades”***

C'est pourquoi, si une maladie présente de grandes inconnues, elle ne peut et ne doit surtout pas être ignorée des soignants d'abord, puis des aidants et enfin du corps social. Question d'équité mais aussi de responsabilités médicale et culturelle. ■

Alzheimer : quelques principes

# Alzheimer : quelques données chiffrées

## Prévalence

**260 000 personnes malades :**

- 62 % à domicile
- 24 % en maisons de retraite non médicalisée
- 14 % en institutions médicalisées

Sources : PAQUID

## Incidence

**92 000 nouveaux cas par an**

Sources : PAQUID

- En France, un médecin généraliste dont la clientèle couvre 500 habitants aura en moyenne 2 à 3 cas de maladie d'Alzheimer prévalente. Un spécialiste, dont la clientèle couvre 50 000 habitants, a potentiellement 200 à 300 cas de maladie d'Alzheimer dans cette population.
- Un médecin généraliste voit un nouveau cas de démence par an. Un neurologue est potentiellement concerné par 100 nouveaux cas.

### **Structure des coûts annuels nets moyens par personne malade selon le niveau MMSE\* et le poste de dépense**

MMSE	Aides rémunérées	Aides bénévoles	Hébergement	Consommation médicale	Coût annuel net moyen par malade
< 10	46 855 F	58 649 F	38 145 F	24 732 F	168 381 F
De 11 à 15	34 383 F	42 958 F	31 306 F	19 448 F	128 095 F
De 16 à 20	21 459 F	22 160 F	29 368 F	15 348 F	88 335 F
Plus de 20	13 524 F	1 829 F	27 558 F	9 998 F	52 909 F
Ensemble	31 913 F	36 552 F	32 376 F	1 866 F	102 707 F

MMSE : Mini Mentale State Examination

Sources : Fagnani F. « Coût et retentissement de la maladie d'Alzheimer en France, extrapolation de l'étude PAQUID », *La Revue de Gériatrie*, 1999 ; 24 (3).

# Alzheimer: pour de nouvelles pratiques



© Christian Basset

Alzheimer : pour de nouvelles pratiques

# Soigner les personnes atteintes de démence : un vrai métier

Pr **Robert Moulias**, consultant, hôpital Charles-Foix, AP-HP

## Constat de manques cumulés

La première étape consiste à éviter les amalgames obscurantistes. "Sénilité" a longtemps désigné la démence, alors que le cerveau est l'organe le mieux protégé du vieillissement. Aujourd'hui on mélange sous le terme de "personne âgée" toute la population de soixante à plus de cent ans, soit deux générations. Ces personnes "âgées" sont perçues par le public comme malades ou invalides. Or, seule une minorité de ces personnes âgées est invalide, beaucoup d'entre elles du fait d'un syndrome démentiel. Il en résulte une médicalisation abusive des personnes âgées : que de coûts inutiles ! Parallèlement le malade âgé invalide est démedicalisé : que de chances et de qualité de vie perdues et que de coûts évitables !

Il est vrai que la nosologie des syndromes démentiels est récente. Il n'y a pas si longtemps on parlait de "démence sénile". L'O.M.S. la définissait en précisant qu'il s'agissait d'une "démence" chez un "malade âgé". Il n'y avait pas de traitement. Le diagnostic était un diagnostic d'exclusion fait le plus tard possible.

Pendant trop longtemps le sentiment culpabilisant d'échec qui entourait cette maladie a entraîné un abandon ainsi qu'une exclusion médicale et sociale du malade et de son aidant.

Depuis quelques années, la situation s'est transformée. Il existe désormais les premiers traitements médicamenteux et une prise en soins qui permettent de retarder l'évolution, voire d'améliorer l'état de ces malades. Le traitement se doit d'être précoce, précis, documenté par un diagnostic fait avec sécurité. Seul ce diagnostic précoce permet une prise en soins qui prévient partiellement et qui permet de prévoir. Il y a donc un besoin de savoir, par conséquent de formation.

Qui sait qu'en France un couple dont l'un des membres est atteint de démence

consacre en moyenne 64 % de ses ressources en soin du conjoint dément, avec des écarts allant de zéro à plus de cent pour cent (ils y consomment donc leurs économies) ? De plus, le conjoint y consacre cinquante deux heures de travail par semaine. Pour ce prix, l'aide est prodiguée par des personnels sociaux, non formés pour la plupart d'entre-eux et qui se trouvent effectuer, de fait, des soins sanitaires.

Entrer chez l'autre souffrant de démence et présentant des troubles du comportement nécessite une véritable compétence. Comment accepter que ce ne soit pas un métier de professionnel, qu'il n'y ait pas une vraie formation notamment pratique ?

Cette iniquité risque d'être aggravée par la réforme de la tarification et la future loi sur les soins de longue durée.

En institution, ce soin est très spécifique, ne fut-ce que par les connaissances nécessaires à la compréhension et à l'évitement des troubles du comportement. Qui est formé ? Le personnel est considéré comme hôtelier. Les déments restent systématiquement mélangés aux non déments, d'où l'usage systématique, pour faire régner le calme, de la camisole chimique, témoin de l'ignorance.

Si les besoins de formation soignante sont perçus par les responsables, celle-ci reste absente. La circulaire de 1997 sur la formation des soignants hospitaliers en contact avec des malades gériatriques n'a jamais reçu la moindre application. Or on ne peut soigner sans savoir.

Faute de formation des médecins, les indications médicales ne sont pas posées en temps utile, surtout chez les plus vieux. En France, en 1999, 10 % des malades déments sont traités et parmi eux seuls 10 % ont plus de quatre-vingt ans, l'âge à partir duquel la maladie d'Alzheimer devient très fréquente !

La recherche est la base de la connaissance. Si la recherche en neurobiologie est

active en France, il n'en est pas de même de la recherche sur la biologie du vieillissement dont l'existence même est niée par les organismes statutaires de recherche médicale.

Cependant des actions, simples, peu onéreuses, rapidement efficaces, sont possibles auprès de tous les intervenants.

### Quelques propositions d'actions

- **Auprès des généralistes d'abord :** eux seuls peuvent dépister précocement. Le Centre d'évaluation de l'hôpital Charles-Foix prépare avec ses correspondants généralistes, un outil d'évaluation et de dépistage gérontologique utilisable dans le cabinet du médecin ou au domicile du malade. Il appartient aux généralistes de s'approprier cette veille gériatrique qui permettra l'évaluation précoce et ainsi prévention et maintien à domicile.

- **Auprès des gériatres, neurologues et psychiatres :** la formation médicale continue, sous toutes ses formes, commence à donner des résultats.

- **La médecine hospitalière non gériatrique** demeure en situation de rejet du vieillard, surtout s'il est dément. L'accréditation constitue peut-être l'outil qui permet de prendre conscience de l'exclusion de fait de tous les malades âgés qui dérangent : aucun hôpital français ne devrait pouvoir fonctionner sans service de gériatrie ou au moins sans un référent gériatre compétent dans ce domaine.

- **Les réseaux** semblent se développer, mais dans l'anarchie. Ils s'organisent autour de pouvoirs corporatistes qui ignorent les besoins du malade. Aucun réseau gérontologique ne doit être agréé sans référent gériatre et sans structure compétente en évaluation, soin et accueil gériatriques. Ce n'est pas le cas à l'heure actuelle.

- **Les soignants des services non gériatriques** restent à former. Les "formations actions" dans les services d'orthopédie, de médecine interne, d'urgences, etc., peuvent améliorer très vite la situation.

Cette solution permet l'appropriation rapide par le service formé du savoir et du savoir-faire ainsi transférés.

- **Pour les aides à domicile,** le besoin de formation est le plus important. Leur métier est un vrai métier d'aide à la personne. Ce n'est pas un « petit boulot ». Il faut s'occuper d'un malade qui présente un délire de préjudice, qui est agressif ou agité, le laver et le faire manger.

On confie des responsabilités fortes à ces agents non ou insuffisamment préparés.

La première étape consiste à former les cadres professionnels compétents pour les différents aspects de ces services, y compris la pratique, puis de former parmi eux des formateurs qui auront à valoriser le savoir "non dit" des professionnels actuels.

Le projet de Pôle Charles-Foix Paris VI - Paris XII pourrait représenter une partie de la solution.

- **Les psychologues, les neuropsychologues** ignorent trop souvent la psychologie clinique du vieillissement. Les psychologues cliniciens ignorent trop souvent la neuropsychologie scientifique et quantitative indispensable au diagnostic.

- **Les responsables administratifs** des hôpitaux, des Directions d'action sociale, des Centres communaux d'action sociale sont souvent les plus avertis du besoin mais pas toujours de la nature souhaitable des réponses en structures et en compétences susceptibles d'améliorer la prise en soins et la qualité de vie du dément. Leur information et leur formation sur ce problème doit passer par d'autres canaux que les coûteuses "journées de formation".

- **Les aidants familiaux** se trouvent en première ligne dans la prise en soins, présents au moins 144 heures sur 168 par semaine, s'il y a 20 heures (ce qui est rare) d'aide à domicile. Ils devraient connaître le cas particulier de leur malade aussi bien ou mieux que leur médecin, ce qui nécessite une information et une formation personnalisée de chaque aidant. Celles-ci ne peuvent guère être réalisées que par l'équipe du centre expert, relayée par le médecin traitant.



• **Les responsables politiques et les élus** doivent être informés et formés. À plusieurs reprises, les réformes se sont limitées à des rapports sans lendemain ou aboutissant à des évolutions sans pertinence. On continue à mater des personnes âgées qui ne demandent rien à personne : pourquoi aider une personne âgée valide et lucide ? Pourquoi la médicaliser, parfois l'institutionnaliser ? Ne s'agit-il pas d'un gaspillage créateur de dépendance ? En revanche, le malade âgé évolutif est réduit de plus en plus à l'état de « cas social ». Les symptômes mêmes de la maladie reçoivent un traitement « social » dans une institution « sociale » sans compétence pour ce soin, mais qui ruinent le malade, son conjoint, ainsi que ses enfants.

La maladie invalidante, quelque soit l'âge de la personne, doit retrouver sa place au sein du système de santé.

Faire prendre conscience de ces carences, de l'enjeu éthique et des surcoûts financiers du mauvais soin représente la première étape de la formation. Celle-ci constitue un but accessible à condition de réaliser une "education and training" aux objectifs d'équité et de qualité de vie. Démarrer de suite quelques formations pilotes démontrera la faisabilité de la démarche ; ensuite l'exigence de compétence deviendra naturelle.

Quelque soit le stade, il y a toujours quelque chose à faire pour améliorer la qualité de vie du malade âgé dément et de son entourage. ■



Alzheimer : pour de nouvelles pratiques

# Prévoir, compenser, retarder

Pr **Françoise Forette**, chef de service, hôpital Broca, AP-HP

## Privilégier les compétences nécessaires

À l'heure actuelle, les médias nous indiquent qu'il y a environ 350 000 patients atteints de la maladie d'Alzheimer - ce qui est vrai - et que le nombre de malades atteindra 600 000 voire davantage dans vingt ans, compte tenu de l'évolution démographique. Cette extrapolation n'est probablement pas légitime quand on constate les progrès réalisés depuis une vingtaine d'années et leur accélération depuis dix ans avec l'avènement de la biologie moléculaire et de la génétique. D'ici vingt ans, nous aurons réalisé d'autres avancées plus importantes encore.

Robert Moulias expliquait que seuls 10 % des patients traités avaient plus de quatre-vingts ans. Un chiffre s'avère tout aussi inquiétant à l'heure actuelle : il existe sur le marché trois médicaments actifs qui ont totalement changé la prise en charge et permettent en général à ces patients de garder une autonomie assistée dans leur contexte de vie pendant très longtemps. Or, sur les 350 000 patients atteints de la maladie d'Alzheimer, seuls 35 000 sont traités, quel que soit leur âge, soit seulement 10 %. Il y a là une véritable faillite du système de dépistage, du système de référence au médecin spécialiste et des possibilités pour les patients d'accéder à un centre de diagnostic précoce.

Ceci va dans le sens de ce que déclarait Édouard Couty à propos du développement de ce que l'on appelle les consultations mémoire ou les centres experts (peu importe le terme), lieux où sont simplement réunies les compétences nécessaires. Un centre expert ne nécessite pas de construction nouvelle mais la volonté de réunir gériatres, neurologues, psychiatres, neuropsychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, infirmières formées, etc., c'est-à-dire toutes les compétences autour du patient.

Le développement des consultations mé-

moire sur tout le territoire permettra de promouvoir la prévention. Les outils de cette prévention existent déjà. Nous savons définir longtemps à l'avance la fraction de la population qui sera probablement atteinte de détérioration intellectuelle et de maladie d'Alzheimer car nous en connaissons les facteurs de risque.

L'âge est le premier facteur de risque : l'incidence de la maladie augmente avec l'âge et de façon dramatique après quatre-vingts ans. Le sexe est également un facteur de risque : les femmes sont un peu plus atteintes que les hommes. Un bas niveau d'éducation représente un facteur de risque majeur. Comparé à un niveau universitaire, un niveau d'études primaires surtout lorsque le certificat d'études n'a pas été obtenu, multiplie par dix l'incidence de la maladie d'Alzheimer. Certes les personnes qui ont un haut niveau d'éducation ne sont pas protégées des lésions cérébrales mais leurs réserves intellectuelles sont telles que les symptômes apparaissent plus tard.

Il a été démontré également que les facteurs vasculaires, dont l'hypertension artérielle, sont des grands promoteurs de la maladie d'Alzheimer, aussi bien que des démences vasculaires. Il faut évoquer aussi les facteurs génétiques et enfin les anomalies cognitives débutantes. Lorsque l'on découvre chez un patient ce que l'on appelle un déficit cognitif léger, le risque de développer dans les dix ans une maladie d'Alzheimer est plus important. À l'aide de ces cinq facteurs de risque, nous pourrions dans les années qui viennent, identifier les personnes qui devraient être soumises à la prévention.

## Prévenir ou retarder l'évolution de la maladie

Les études épidémiologiques ont démontré que certains facteurs pouvaient être préventifs de la maladie d'Alzheimer mais nécessitent confirmation. Les œstrogènes chez la femme sont le premier de ces ou-

tils. Les femmes qui ont bénéficié d'un traitement œstrogénique de la ménopause ont une incidence de maladie d'Alzheimer inférieure à la population générale. On observe un biais de sélection évident car les femmes traitées ont, à l'heure actuelle, un niveau d'éducation supérieur à la moyenne. Mais une confirmation pourra être apportée par une étude importante randomisée en double aveugle contre placebo, réalisée aux États-Unis sur 60 000 femmes, ce qui supprime les biais de sélection.

Un deuxième outil s'adresse aux anti-inflammatoires. On a remarqué, par les études épidémiologiques, que les vieux rhumatisants qui usent et abusent des anti-inflammatoires, surtout aux États-Unis où ils sont vendus sans ordonnance, ont une incidence de maladie d'Alzheimer inférieure à la population générale. Cela n'est pas étonnant car il existe des phénomènes inflammatoires extrêmement importants au niveau des lésions du cerveau. Là encore, cela mérite confirmation : des essais contrôlés en cours tentent de démontrer que la prise d'anti-inflammatoires permet de réduire l'incidence de la maladie d'Alzheimer.

La troisième approche concerne les produits anti-radicalaires, en particulier la vitamine E. Une étude très intéressante a été publiée il y a deux ans dans le *New England journal of medicine*. Elle démontrait que l'administration de vitamine E à doses très importantes retardait l'évolution d'une maladie d'Alzheimer constituée. Là encore, des travaux sont en cours pour démontrer que ce traitement peut aussi prévenir ou retarder l'apparition de la maladie.

On sait que si l'on retarde l'apparition de la maladie d'Alzheimer de cinq ans, on diminue sa fréquence par deux. C'est dire à quel point, il s'agit là d'un enjeu majeur.

J'ai parlé des facteurs vasculaires. Notre groupe a démontré que la prise en charge de l'hypertension artérielle après soixante ans permettait de réduire de 50 % l'incidence des démences et, en particulier, de la maladie d'Alzheimer.

Les outils sont donc là à notre portée, même si pour certains des confirmations sont nécessaires.

Il existe par ailleurs dans les cartons de l'industrie, des médicaments tout à fait spécifiques qui permettraient d'éviter que

des protéines normales de notre organisme ne se transforment en protéines anormales toxiques pour le cerveau. Nous sommes très en amont : il faut dix ans pour développer un médicament mais les espoirs existent.

À l'heure actuelle les moyens de prévention déjà à notre portée doivent être mis en œuvre chez les personnes à risque de développer une maladie d'Alzheimer. Pour cela, il faut développer la compétence à tous les niveaux. Je pense que l'éthique première des professionnels que nous sommes est la compétence. Quand nous consultons notre médecin, nous lui demandons de mettre à la disposition de chacun de nous l'état des connaissances les plus avancées dans un domaine.

La prise de conscience de la maladie d'Alzheimer est de plus en plus grande. L'association France-Alzheimer a beaucoup contribué à cette évolution.

Comme l'a montré Édouard Couty dont les prises de positions sur le continuum de soins sont à souligner, les pouvoirs publics sont maintenant concernés. Il est clair que ce *continuum* doit intervenir du début de la prévention à la prise en charge à un stade avancé, en couvrant la prise en charge précoce, le diagnostic précoce et le traitement précoce.

Si nous réunissons toutes nos compétences, si la recherche se développe, si ses résultats sont offerts aux patients, la bataille contre la maladie d'Alzheimer sera gagnée dans un certain nombre d'années. D'ores et déjà, le médecin peut prendre en charge cette affection, traiter et accompagner les patients. Demain nous saurons mieux la prévenir et en ralentir l'évolution. ■

Alzheimer : pour de nouvelles pratiques

# Les soignants s'engagent

Claude Ngunuu, cadre infirmier, centre hospitalier de Lagny/Marne-la-Vallée

## La force d'une dénonciation

Les soignants s'engagent à dénoncer ce qu'il en est de la qualité de vie du malade atteint d'Alzheimer.

Il est seul ou avec sa famille à faire face à ses troubles et à l'évolution des différentes étapes de sa maladie. Peu à peu, sa famille "fait" à sa place. L'avenir engendre la peur. Les propositions de soins en centre d'accueil de jour sont très limitées par manque de structures, de places, par l'éloignement géographique et par la longueur des listes d'attente. Le patient qui déambule doit trop souvent subir un long trajet, parfois d'une heure et demie, pour se rendre dans les structures d'accueil de jour. Son suivi thérapeutique est limité dans la semaine à une à deux séances par manque de place. Les exclus des accueils de jour sont en position d'insécurité et en danger pour leur avenir, puisque leurs capacités ne peuvent être préservées. Cet abandon aboutit à ce que le malade atteint d'Alzheimer est souvent hospitalisé en catastrophe, ce qui accélère l'évolution de la maladie vers l'état grabataire et la perte de repères. Ceci coûte très cher et augmente le nombre de places nécessaires.

Les soignants s'engagent à dénoncer ce qu'il en est de la qualité de vie de la famille et de l'aidant.

L'aidant est la victime cachée de la maladie d'Alzheimer. Il est celui qui sait, qui protège, qui prévoit, qui fait et qui pense. Il est désespéré, déchiré, révolté par la maladie de son parent et surtout par le manque de réponses appropriées à son besoin d'aide. Il assure un accompagnement vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Qui peut soigner pendant vingt-quatre heures, tous les jours, toutes les nuits de la semaine et de l'année ? Il a peur de l'avenir ; il est épuisé. La dépendance de son parent entraîne de plus en plus l'isolement et l'enfermement de ce binôme dans la maladie. Sur le plan financier, le coût des aides est élevé. Le

maintien à domicile ou l'entrée en institution n'est pas à la portée de tous. Les familles ne souhaitent pas se déposséder d'un bien et souvent refusent la Prestation spécifique dépendance (P.S.D.). Les familles et les aidants, en répondant eux-mêmes à tous les besoins de leur parent atteint d'Alzheimer, cachent et assument une charge physique et psychologique considérable que l'on identifie dès lors que l'aidant devient malade à son tour.

Les soignants s'engagent à dénoncer ce qu'il en est de la qualité des soins offerts aujourd'hui aux malades affectés par l'Alzheimer.

Les soignants ont peur, eux aussi, de la maladie d'Alzheimer car ils n'ont pas reçu de formation spécifique. Ils ne sont ni informés ni préparés pour aborder la maladie d'Alzheimer. Ils côtoient à l'hôpital le malade et son aidant lors des crises d'agitation et en situation d'épuisement des familles. Les sentiments d'échec, de désespoir ou de culpabilité des aidants ne peuvent être pris en charge, puisque, dans l'urgence, les soignants s'affairent autour du patient.

Les soignants à domicile ne sont pas formés à la prise en charge de cette maladie et ils sont limités dans leur passage journalier. Par ailleurs, les personnels du service d'aide à domicile ont une fonction pour laquelle ils ne sont ni qualifiés ni préparés (toilettes, levers, contacts, promenades, violence, etc.).

Les soignants s'engagent à dire ce qui doit évoluer pour qu'une meilleure prise en charge de ces malades puisse exister.

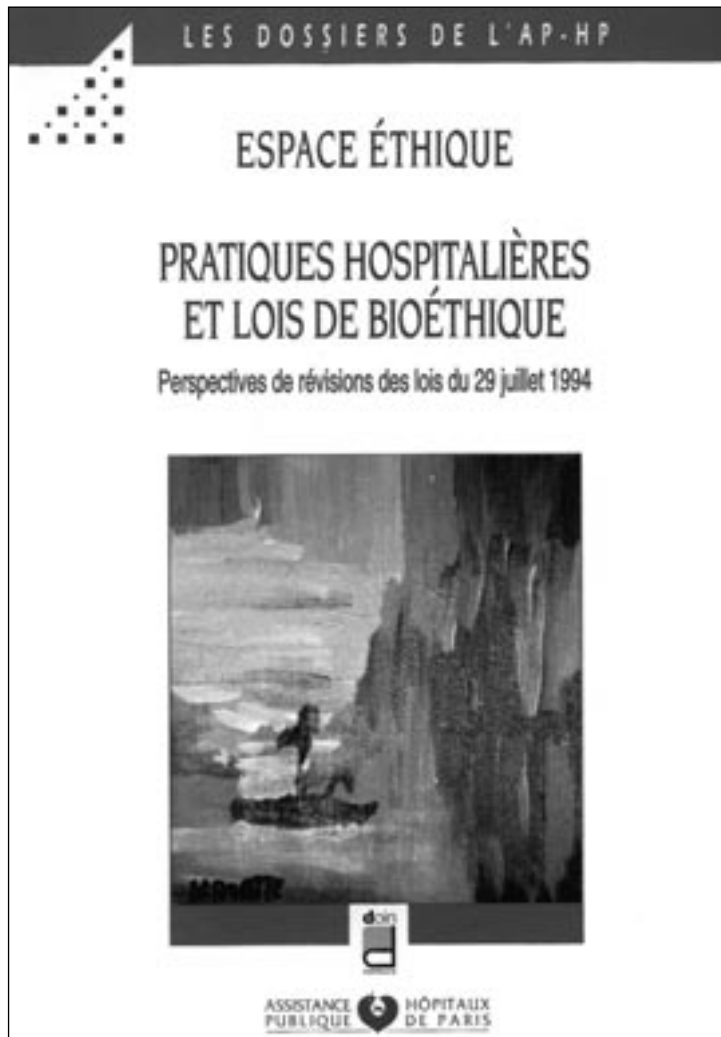
Quels actes pourraient améliorer la qualité de vie de l'aidant et du malade ? Ne plus marginaliser ces personnes en laissant persister des soins à deux vitesses : ceux qui peuvent payer des relais et des aides, face à ceux qui sont contraints de faire des choix. Par exemple, une fille aidante devant placer sa mère en institution ne sait plus si

elle doit continuer à payer les études de son fils ou consacrer ses ressources financières à l'hébergement de sa mère.

Il faut reconnaître cette maladie, s'engager en offrant au malade et à sa famille un accompagnement assuré par des professionnels de santé ayant une formation et une expérience adaptées, pour que chaque patient bénéficie d'un projet de soin. Un référent professionnel de santé, par localité, en équipe avec les autres partenaires - sociaux, médicaux, paramédicaux et associatifs - pourrait accompagner et suivre le malade et sa famille. Il pourrait dépister les situations à risque, agir préventivement et orienter. Le fait d'augmenter et de décentraliser les accueils de jour pourrait, par

ces projets de soin, maintenir plus longtemps les capacités de la personne. Les accueils temporaires permettraient aux familles de garder plus longtemps leur parent, de ne plus être isolées, de pouvoir se reposer, de se sentir accompagnées et non plus rejetées ni ignorées.

Reconnaître la douleur psychologique et physique du malade atteint d'Alzheimer et de l'aidant, c'est déjà prendre soin d'eux pour leur proposer l'assurance dont ils ont besoin et pour amorcer un projet de soin. En effet, identifier le problème constitue déjà un élément de solution, une première étape de prise en charge qui ne soit pas une simple assistance. ■



Alzheimer : pour de nouvelles pratiques

## Aides et accueils

**Florence Leduc**, Fédération nationale des associations de soins et de services à domicile (Fassad)

### *L'exigence de moyens appropriés*

**À** domicile, il y a beaucoup à faire ! Je travaille dans le champ de l'aide à domicile depuis une vingtaine d'années. À la fois en tant que co-fondatrice et actuellement Présidente de l'association Âges et vie, dans le Val-de-Marne et plus récemment en tant que Directrice de la Fédération des associations de soins et de services à domicile de Paris et d'Ile-de-France, je souhaiterais évoquer rapidement les conditions d'intervention des aidants à domicile dans ces situations très particulières que sont les accompagnements de personnes malades d'Alzheimer.

Je m'appuierai plus particulièrement sur le travail réalisé et publié par l'association Âges et Vie dans *Gérontologie*, co-rédigé avec Denis Ménessier, Directeur d'Âges et vie.

Je commencerai mon intervention sous le signe du paradoxe suscité par le thème de ce jour, en posant la question suivante : la prise en charge des malades atteints d'Alzheimer est-elle spécifique, et si oui, y a-t-il lieu d'imaginer une prise en charge par des dispositifs et une enveloppe financière spécifiques ?

Pour l'instant nous ne disposons pas de réponse claire à cette question. Je ne sais pas du reste si elle est posée en tant que telle. La prise en charge s'effectue effectivement à domicile puisque, d'après les chiffres qui nous ont été donnés, nombre de personnes vieilles ou moins vieilles, vivent à leur domicile, accompagnées par les aidants familiaux ou par des services d'aide à domicile.

Je voudrais rapidement retracer les grandes lignes des moyens utilisés actuellement que je nomme "les moyens du bord".

Les services d'aide ménagère ont le mérite d'exister sur tout le territoire. Certains d'entre-eux interviennent depuis plus de

quarante ans et on peut souligner en ce qui les concerne à la fois leur souci de professionnalisation ainsi que le goût et le dévouement des aides à domicile pour les personnes en situation de dépendance. Aujourd'hui, on ne constate pas encore réellement la volonté claire de définir les bases du contenu de cette prestation. De plus, le nombre d'heures accordé par les régimes est bien évidemment terriblement insuffisant au regard des besoins d'accompagnement à domicile de ce type de malades.

Le deuxième type de structures est constitué par les services infirmiers de soins à domicile. Actuellement, leur tarification et leur mode d'organisation permettent de consacrer le temps nécessaire au malade, aux personnes de l'entourage familial mais également à la surveillance de l'état général. Un service de soins à domicile composé d'infirmières et d'aides soignantes, passera au mieux une ou deux fois par jour, sept jours sur sept, mais il consacra seulement quelques instants aux soins de la personne. Or nous savons bien qu'en termes de besoins les charges d'aide à domicile sont bien supérieures à ces simples passages infirmiers.

Que reste-t-il alors ? Ce que l'on appelle les services mandataires qui sont tout simplement de l'emploi de gré à gré, pour une raison finalement conjoncturelle : les vieilles personnes, si elles sont juridiquement employeur, sont exonérées de charges sociales et payent donc la prestation moins cher. Cela pose une question terrible. Comment peut-on imaginer qu'une personne âgée touchée par l'Alzheimer soit juridiquement l'employeur de son salarié ? Par ailleurs, dans ce type de situation il est particulièrement gênant de constater que la médiation professionnelle et sociale qui doit être celle de l'association d'aide à domicile, n'a pas du tout la même valeur lorsqu'elle intervient en tant qu'employeur qu'en tant que mandataire. Dans certaines

situations, nous pensons qu'en utilisant ce type de système - et nous n'avons pas le choix - nous mettons en danger le lien entre la personne et l'aidant.

Les moyens sont donc insuffisants et particulièrement inadéquats pour accompagner à leur domicile ces malades nécessitant une présence importante. Il est de même pour toute personne en situation de besoin d'aide, quelque soit son âge et son handicap.

Des associations comme Âges et Vie se sont efforcées de répondre à la question de l'engagement des soignants, dans le cadre d'un projet associatif qui doit être volontariste, ce qui nécessite tous les ans la recherche de moyens spécifiques dont on connaît la précarité.

Sans vouloir ériger notre association comme un exemple, j'aimerais vous présenter quelques réflexions que l'expérience nous a apportées.

Il nous paraît d'abord fondamental de reconnaître que si certains moyens minimaux ne peuvent être mis en place, nous ne sommes pas en capacité d'assurer l'accompagnement de ces personnes.

La première de nos réalisations est un groupe de paroles hebdomadaire en présence d'un psychanalyste, destiné aux aidants à domicile, qu'ils soient aide à domicile, garde-malade, aide ménagère, infirmière ou aide soignante. En effet, les aidants à domicile qui sont soignants sur le terrain, doivent mettre des mots sur les tensions, sur les charges affectives vécues dans ces situations où ils se retrouvent seuls.

Deuxièmement, nous organisons une réunion de coordination hebdomadaire - voire quotidienne - afin de se donner les moyens de réfléchir à ces pratiques professionnelles. La réflexion doit préserver le lien thérapeutique nécessaire avec le ou les intervenants à domicile.

Nous avons considéré tout à fait indispensable de mettre en place un service "accueil, orientation et soutien". Il faut être à l'écoute quotidiennement, non seulement des aidants familiaux mais également des aidants professionnels. Cette structure est un endroit où l'on peut téléphoner, passer, libérer des espaces et des temps, faire cir-

culer la parole : on sait à quel point elle a besoin de circuler !

Enfin le groupe des familles dénommé par lui-même "Cercle des familles" se réunit régulièrement avec les professionnels. Il s'agit probablement d'une approche un peu originale dans le champ de l'aide à domicile. Les familles se rapprochent, se réunissent et essayent de travailler ensemble pour mettre en place des méthodes et des moyens adaptés aux problématiques tenant compte des différentes formes de démenche de la personne âgée.

Ce qui manque encore, peut-être pas dans le petit coin du Val-de-Marne dont je viens de vous donner l'exemple mais sur l'ensemble du territoire, c'est une meilleure couverture, une meilleure complémentarité avec les associations de malades, avec les centres d'évaluation dont nous avons absolument besoin, avec l'accueil de jour et l'accueil temporaire. Les relations avec les médecins traitants demeurent également encore trop souvent bien défailtantes.

En conclusion, je dirai qu'accompagner des malades déments à leur domicile requiert bien sûr un engagement des soignants et des aidants mais aussi et surtout une responsabilité institutionnelle. En effet, il faut se porter garant des règles du jeu qui doivent permettre une relation d'aide dans des situations très particulières. Nous devons rester attentifs à la formation des encadrants et des intervenants dont on sait qu'elle reste pour l'instant extrêmement lacunaire, ainsi qu'à la création ou au maintien des espaces nécessaires pour les familles et pour les personnes aidées.

Soigner mieux, aider mieux, accompagner mieux, avec les mêmes moyens... À domicile, ces situations sont très lourdes. Il me semble aujourd'hui évident que des moyens financiers sont nécessaires pour améliorer la qualité, au sens large, des interventions à domicile, ainsi que la quantité des heures d'aides requises par ces malades.

Tous ces moyens devraient être adaptés à la maladie d'Alzheimer mais non réservés à cette pathologie. Ils devraient être étendus à toutes les personnes en situation de besoin d'aide, quel que soit leur âge et leur handicap. ■



Alzheimer : pour de nouvelles pratiques

# Protéger sans contraindre

**Geneviève Laroque**, présidente de la Fondation nationale de gérontologie

## *Un équilibre entre la protection justifiée et la contrainte*

**J**e crois qu'il est tout à fait important de spécifier les compétences gérontologiques et gériatriques, de spécifier les formations et les modalités, d'abord de la personne, et de dé-spécifier le dispositif administratif et financier. J'insiste sur ce point depuis des années et je suis heureuse à l'heure actuelle de constater qu'un certain nombre de documents reprennent cette idée.

On m'a demandé de traiter le sujet « protéger sans contraindre ». Il est impossible de protéger sans contraindre ! Dès que l'on dit "protection", on dit "contrainte". Je suis protégée par les feux rouges ; les feux rouges m'empêchent de circuler comme je veux. Je suis protégée par mes vêtements mais ils limitent une partie de mes gestes. Ce n'est pas tout à fait par hasard que je prends l'exemple des vêtements puisqu'un certain nombre de patients déments prennent l'habitude de se déshabiller. On ne comprend pas du reste très bien pourquoi. Je me demande s'ils ne cherchent pas justement à se déshabiller pour retrouver leur liberté.

Si nous ne pouvons pas protéger sans contraindre, on peut se demander malgré tout qui doit être protégé, de quoi et comment.

Il est bien évident que la première personne dont nous pensons qu'elle doit être protégée, c'est le patient lui-même. Il faut protéger le patient atteint d'Alzheimer. De quoi ? Faut-il le protéger des conséquences de l'incapacité dans laquelle il est en train de se trouver à conduire lui-même sa vie ? Cela peut aller très loin, comme la protection dont il aura besoin pour exercer un certain nombre d'activités comportant des conséquences juridiquement graves comme acheter ou vendre un appartement, entreprendre ou non un voyage, être ou non l'employeur d'une tierce personne. On peut avoir à le protéger ou imaginer d'avoir

à le faire, de gestes tout à fait quotidiens vis-à-vis de choix tout à fait élémentaires. J'aime beaucoup parler du petit pull-over rose en angora que cette vieille dame démente a envie de mettre et que l'on s'obstine à lui refuser parce que, là où elle est, ce n'est pas du tout pratique de laver de l'angora. Quiconque a lavé de l'angora sait combien c'est insupportable ! Par conséquent, on aura plutôt tendance à imposer à cette vieille dame de mettre son chemisier vert. Et l'on s'étonnera que, ayant mis son chemisier vert, elle devienne insupportable ; parce que, elle, voulait son petit pull-over en angora rose. De quoi l'a-t-on protégée ? Et jusqu'où doit-on aller dans cette protection ?

Autrement dit, on doit la protéger contre les conséquences dommageables de ses propres actes et contre les conséquences dommageables des actes d'autrui, lesquelles peuvent être liées à de la maltraitance délibérée. Le Professeur Robert Hugonot travaille depuis plusieurs années, avec le talent qu'on lui connaît, sur le développement de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées, Alzheimer ou pas, mais également contre ces sortes de maltraitances innocentes de bien-traitances devenant perverses, de : « Je décide de faire, pour cette personne parce que c'est pour son bien ! » Au nom de quoi déciderais-je que c'est pour son bien ?

Je me suis trouvée, il y a quelques jours, avec des gérants de tutelle en formation. Ils étaient passionnés par leur métier et avaient envie de le faire bien, de tenir parfaitement compte de l'intérêt des personnes dont la gestion leur était confiée. En même temps, ils me faisaient un peu peur parce qu'ils exprimaient une espèce d'arrogance innocente dans la manière de traiter les choix possibles des personnes vieilles ou incapables qui leur étaient confiées. Cette arrogance m'inquiétait beaucoup, parce que finalement, leur préoccupation de protection de ces personnes allait bien au-delà de ce qu'elle devait être

et devenait un exercice de pouvoir. Je crois que lorsque l'on affirme qu'il n'y a pas de protection sans contrainte, effectivement la tentation de la contrainte est telle qu'il faut que quelqu'un, comme dit l'Écriture, garde et surveille les gardiens eux-mêmes. Florence Leduc l'évoquait à propos de la souffrance des soignants, en disant qu'il leur fallait des lieux d'expression. Je pense que c'est aussi à travers ces lieux d'expression, en plus de lieux de protection et de procédures de protection contraignantes, que l'on peut trouver les moyens d'un certain équilibre entre la protection nécessaire et justifiée et la contrainte.

Je me suis aperçue, entre autres, qu'actuellement en France environ 500 000 personnes sont placées sous un régime de protection juridique. Or, ces personnes sont majoritairement des femmes. Je n'ai pas pu trouver d'analyse en termes d'âges, mais je pense que cette majorité féminine tient au fait que parmi les personnes âgées leur espérance de vie s'avère la plus longue. Mais ces 500 000 personnes regroupent des déficients mentaux, un certain nombre de malades mentaux de tous âges et un certain nombre de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Jusqu'où devons-nous envisager le développement de ces mesures de protection de façon à assurer effectivement une protection munie de procédures à l'égard de ces personnes fragilisées ? Jusqu'où devons-nous accepter de fonctionner dans une espèce « d'injuridisme » relayé par le simple engagement des soignants et des aidants ?

J'ai la faiblesse de penser que nous avons besoin d'un cadre de droit solide, de façon à savoir quels sont les droits et les devoirs respectifs des uns et des autres. L'augmentation de l'espérance de vie de l'ensemble des personnes souffrant d'un problème cognitif ou mental nous pose la question de cette protection juridique, nécessairement contraignante, qu'il faut peut-être transformer pour qu'elle soit combinée avec les droits de la personne, avec la protection de ce qui peut être sauvegardé de la liberté de chacun.

En prêchant pour ma paroisse, j'aurais tendance à dire que, passer un certain nombre

de nos actions et de nos projets au filtre de la Charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes (F.N.G.) est utile. Cette charte constitue un filtre éthique qui me paraît fondamental. On peut y faire passer le petit pull rose, comme les heures de visite dans un établissement, le choix du menu, l'acceptation d'être soigné ou nursé par telle personne plutôt que telle autre. Il ne faut pas oublier que dans certains établissements, la Charte des droits, - je pense à certaines structures au Québec - précise que la vieille personne a le droit de refuser d'être nursée par quelqu'un qui ne lui convient pas.

Protéger sans contraindre représente une contrainte extraordinaire pour les protecteurs divers. Je crois que nous devons assumer ces contraintes de la protection, en utilisant les filtres éthiques, juridiques et institutionnels. Nous avons besoin de ces filtres pour savoir si, en permanence, le malade atteint d'Alzheimer, comme toute autre personne - et *a fortiori* comme toute autre personne atteinte dans ses fonctions supérieures - voit sauvegardées le plus possible les libertés ordinaires dont nous bénéficions, sans même nous en apercevoir, au quotidien. Je choisis mon petit pull-over en angora rose quand j'en ai envie ! ■

Alzheimer : pour de nouvelles pratiques

# Éthique des soins et relations avec les personnes

Dr David Bessey, hôpital Georges Clemenceau, AP-HP

## L'obligation éthique de soin

La démence est une maladie neurologique longtemps dissimulée derrière une façade psychiatrique. En effet, comment peut-on soigner une tuberculose en la considérant comme débilité mentale ? un cancer comme une dépression ? ou une maladie de Parkinson comme une hystérie ? Le terme lui-même de démence, s'avère impropre à ce qui arrive aux personnes âgées, à leur devenir, et reste très pesant pour les familles.

L'étymologie du mot démence (« dé » signifie « hors de », « mens » signifie « esprit ») est parlante. Elle définit un trouble mental ou une détérioration intellectuelle et non pas une vraie atteinte cérébrale. Même si tout le monde sait qu'il s'agit d'une affection neuro-dégénérative, elle reste pourtant codée comme psychose ou arriération mentale, depuis un décret datant du 31 décembre 1986. En pratique, les médecins-conseils acceptent la terminologie psychiatrique, alors que la réalité neurologique ne passe pas. On constate ainsi un double déni : d'une part, une maladie cérébrale organique chronique invalidante portant une dénomination totalement psychiatrique ; d'autre part, on reconnaît tout ce qui gravite autour de la maladie d'Alzheimer et non sa prise en charge globale.

La démence constitue un "faux diagnostic". Dans l'esprit de beaucoup, il reste associé à la sénilité. Cela favorise l'exclusion médicale et sociale, mais aussi la pérennisation d'une ignorance bien entretenue. L'obligation éthique de soin doit avant tout viser à la reconnaissance juste de cette maladie. On ne peut soigner un malade si sa maladie elle-même n'est pas reconnue ! Il convient de parvenir à une équité de soin pour tous les malades et pour toutes les maladies.

La démence représente une charge épuisante pour les familles, une pathologie non

encore considérée par les soignants, de telle sorte que pour la personne déjà âgée on bascule vers l'orphelinat social. Les déments seront des "démentis" ou des "af-franchis", le jour où le terme de "démence" n'existera plus. On parlera alors d'affection cérébrale organique chronique invalidante (A.C.O.C.I.).

Une liste datant de 1986 recense les affections de longue durée (A.L.D.). On constate par exemple que la lèpre et la bilharziose, pourtant rares en France, y persistent alors que la démence continue d'être codée comme psychose, même si nous savons qu'il s'agit d'une atteinte cérébrale organique.

Peut-être que le fait de reconnaître la maladie permet de respecter le malade. La reconnaissance officielle de la démence comme maladie organique ne suffit pas à régler le problème de sa prise en charge, et nous ne sommes plus au temps de la communauté villageoise où régnait la solidarité. Il faut décider d'une réponse sociale face à ce type de crise.

Ces malades ne doivent pas être exclusivement pris en charge à l'hôpital. La personne démente a besoin d'une architecture adaptée, d'une équipe formée qui sache la prendre en charge jour et nuit, interpréter les symptômes, dépister les signes précurseurs d'une dénutrition, d'une déshydratation ou d'une infection, etc. En bref, il devrait être possible de pouvoir appeler un médecin formé au moment où c'est nécessaire, qui en sache au moins un peu plus que les soignants sur le malade et sa maladie.

La progression de toutes les démences, en particulier de l'Alzheimer, peut être "ralentie" par une resocialisation active qui pourrait trouver sa place dans un lieu de vie et de soin médico-social. À l'heure où l'on s'interroge sur l'avenir du long séjour hospitalier, peuplé en grande partie par des déments, une solution pourrait consister à

promouvoir des structures engageant les collectivités locales : par exemple, la création « d'accueils de vie communal » de proximité.

Le développement de la gérontechnologie constitue un moyen important entre le domicile et l'institution, avec pour objectif d'éviter la désafférentation sociale du couple malade-conjoint, la grabatisation par la camisole chimique, et de développer les capacités restantes, parfois très surprenantes. La mise en place de ce type de structures aura un impact socio-économique certain si une réelle politique médico-sociale est engagée. ■

## L'Espace éthique AP-HP sur le site [www.ap-hp.fr](http://www.ap-hp.fr)

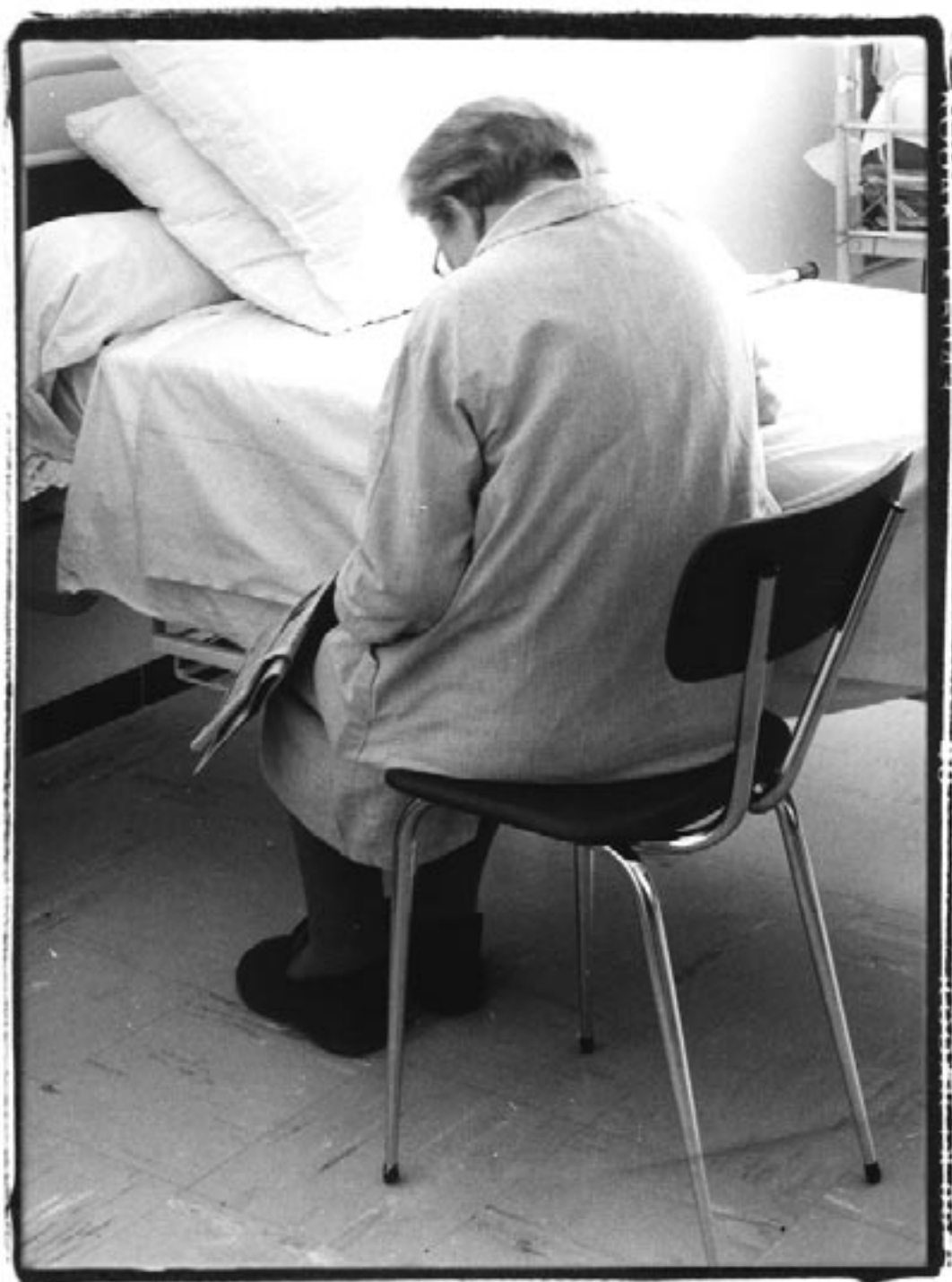
À partir de juillet 2000, l'Espace éthique AP-HP et l'Institut éthique et soins hospitaliers proposeront sur le site internet de l'AP-HP :

- Le programme actualisé de l'année universitaire 2000-2001 : enseignements, formations, recherches, conférences exceptionnelles.
- Les textes de synthèse de certains séminaires et conférences.
- Des données actualisées et les références relatives à l'éthique hospitalière.
- La synthèse des recherches menées dans le cadre des diplômes universitaires de l'Institut éthique et soins hospitaliers.
- L'actualité du Cercle des diplômés de l'Espace éthique AP-HP.
- La présentation des activités des groupes hospitaliers d'éthique de l'AP-HP.

### Informations :

Paulette Ferlender : [paulette.ferlender@sls.ap-hop-paris.fr](mailto:paulette.ferlender@sls.ap-hop-paris.fr)

# Alzheimer: approches critiques



© AP-HP / Photothèque

Alzheimer : approches critiques

# Le statut trop obscur de cette pathologie

Jocelyne Extra, consultante psychosociologue

## Un effort nécessaire d'identification et de clarification

Extérieur, donc candide, puisque il n'est absolument pas issu du corps médical, mon travail consiste à lever des problématiques, plus, comme sujets de réflexion que d'interrogation et à étudier les représentations sociales qui en découlent. Celles-ci étant fondatrices d'un sens commun qui nous permet d'appréhender le réel et de partager une vision du monde, sans laquelle l'entendement devient difficile voire improbable. Les représentations sociales peuvent être parfois en décalage avec la réalité, ainsi, si elles deviennent trop réductrices d'une réalité on parle alors de clichés. À l'inverse, devant une situation complexe elles peuvent devenir confuses, fragmentaires empêchant ainsi l'émergence de repères et de signes partageables. Ces deux aspects nous conduisent très souvent dans une impasse : on parle alors communément de "dialogue de sourd" ou de "monde de fou". Je me contenterai de soulever deux interrogations majeures qui reflètent assez bien les préoccupations du groupe pluridisciplinaire *Éthique et Vieillesse*.

Ces deux interrogations portent d'une part sur la reconnaissance de cette maladie, et d'autre part sur le *continuum* dont a parlé Édouard Couty.

En ce qui concerne la reconnaissance de cette maladie, si l'on essaie aujourd'hui d'en tracer le portrait, non pas à partir de ce que l'on a entendu dans le cadre des interventions précédentes, mais avant, cela donne quelque chose d'assez paradoxal.

Au niveau de l'identification, on peut déjà dire que le repérage est trouble. Avec environ 40 % de cas non identifiés, on ne peut pas parler de visibilité mais de difficultés à appréhender cette pathologie et ses porteurs dans son stade initial. De plus, la maladie n'est pas nommée comme telle. Cela

pose un problème d'avancée et de prise en considération réelle de la situation, puisque le consensus se fait à partir de signes flous voire mous, entraînant un déficit de légitimité et de crédibilité. Avec un tel système de valeurs, d'emblée la question éthique est mise à mal, puisque qu'on se situe dans l'univers du "masqué", du "non dit" ou du "mal dit".

Le deuxième point difficile dans l'identification, c'est la complexité du développement de cette pathologie. Elle a différents stades : elle nécessite des approches différenciées à chaque étape, qui, elles-mêmes, concernent des acteurs multiples - il y a toujours une pluralité d'acteurs - et elle prend un poids de plus en plus important dans l'environnement des personnes concernées.

Ceci nous amène au troisième point problématique dans le processus d'identification : le relationnel. Celui-ci est extrêmement ardu et brouillé. Il pose des difficultés pour les soignants, mais aussi pour les aidants, pour les familles et, bien entendu, pour la sphère sociale, plus éloignée, qui se demande « *quelle est cette maladie ?* ». voire comme il m'est arrivé de l'entendre : « *Peut-on parler de maladie dans le cas de l'Alzheimer ?* » Dès lors, quels sont les bons interlocuteurs et les bons chemins ? Question légitime mais biaisée du fait du statut trop "obscur" de cette pathologie.

Pour le public non averti, l'Alzheimer renvoie à la personne de Ronald Reagan ou à l'image de celui qui devient fou, dément, sénile. De fait, on éprouve peu ou pas d'empathie vis à vis de cette pathologie et de ses effets. Il ne reste, au bout du compte, que des mots violents, un trio désespérant, infernal, qu'il convient dorénavant de dépasser : dégénérescence, dépendance, démence, pour revenir à ce que disait David Bessey.

Finalement, à quoi parvient-on en terme

d'identification ? À une représentation sociale encore très taboue et stéréotypée, au mieux événementielle ou bien fragmentée, ce qui installe la problématique dans une impasse.

Que génère cet état des lieux ? D'une façon évidente, une sous-estimation de la complexité au profit d'un désordre, certes source de créativité comme tout chaos, mais préjudiciable. En tout cas, on peut en émettre l'hypothèse, à partir des 40 % de patients potentiels non traités puisque non identifiés : le sont-ils par choix, par ignorance ou par abandon ?

### **Une difficulté extrême à se situer et à agir**

La question du sens lié à la reconnaissance, rejoint alors celle de l'éthique, notamment à travers celle du droit d'accès et celle de la responsabilité.

À titre indicatif, si l'on observe ne serait-ce que les sites Internet relatifs à l'Alzheimer, on est frappé par la richesse et la qualité des informations notamment en ce qui concerne les sites anglo-saxons. On s'aperçoit alors qu'un gros travail est réalisé pour lever l'ignorance autour de cette maladie, sans forcément jouer sur l'aspect dramatique. L'univers Alzheimer présenté sur ces sites tend à se structurer et donc à intégrer les différentes dimensions de cette pathologie à un niveau culturel accessible.

Or, nous savons tous que plus on jouera sur l'aspect dramatique, moins on lèvera l'ignorance. *A contrario*, on fabrique de la peur. Cette sous-estimation de la complexité renforce le blocage sur des clichés, sur des angoisses, ce qui entraîne de surcroît pour les soignants, les aidants et même les patients, une difficulté extrême à se situer et à agir. On se situe loin du principe de réalité quand on évolue dans un tel univers, tabou ou fragmenté, qui constitue la seule référence, sans ouverture sur une réalité extérieure. On ignore comment se situer, de telle sorte que de la crainte s'installe dans la relation. Cette peur progresse. Au lieu de s'ouvrir les positions se replient, ce qui peut expliquer en partie les 40 % de cas non traités, voire maltraités.

J'en arrive à ma deuxième interrogation : celle du continuum et de sa difficulté à s'installer. Quand on observe l'Alzheimer de

l'extérieur, on a l'impression aujourd'hui que certains secteurs sont en pointe et qu'il existe effectivement des traitements retardateurs. On observe une grande avancée, notamment à travers les messages d'espoir exposés par les intervenant qui m'ont précédée. Mais il ne se dessine toujours pas d'image de parcours, ni de programmes, ni de soutien à la pratique, que l'on puisse appréhender concrètement sur le terrain. Il n'existe pas encore un discours fédérateur permettant un engagement des différentes parties. On se cantonne à des interpellations relatives à la "nécessité" d'améliorer la prise en charge ou de la revoir, ou de créer une loi. Il en va de même s'agissant d'une formation adaptée. Or, tout ceci est pour demain et va demander du temps.

Concrètement, j'ai perçu les effets dommageables de cette situation à travers des groupes de travail, que j'accompagne pour la mise en place du réseau de gérontologie "Agéplus", dont Françoise Forette est présidente. Nous avons eu des discussions entre médecins de ville, infirmières, soignants et intervenants hospitaliers. Il leur paraît véritablement très laborieux de parvenir à concevoir un parcours, la perspective d'un itinéraire ou d'un continuum, même sur un territoire donné et relativement connu, alliant compétence, qualité et fluidité.

Ainsi, aujourd'hui des coordinations tentent d'approcher la question du continuum par l'aval. Mais avec quelle visibilité et avec quel pouvoir, si l'amont ne produit pas de repères et de cadres qui permettent l'effort et le dépassement, voire le changement ? C'est la question qu'en fin de compte je me pose en tant que psychosociologue.

Il convient de sortir de cette impression de constellation. L'univers Alzheimer n'est pas une constellation (selon la définition : un ensemble de points lumineux et abstraits qui seraient arbitrairement et symboliquement reliés entre eux). Finalement, devant cette image chaotique de la problématique Alzheimer, on retient aussi l'impression, de loin, d'une planification au fil de l'eau dont il faudrait pouvoir émerger.

En conclusion des deux interrogations majeures que je viens d'évoquer, se dégage une troisième interrogation par rapport à cette première rencontre publique réunis-



sant des soignants et face à l'ensemble des signes positifs et prometteurs qui ont été abordés.

En recourant encore à une métaphore, allons nous passer des *Temps Modernes au Siècle des Lumières* en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer ? Autrement dit,

sommes-nous animés d'un réel esprit pionnier et d'une volonté dont les efforts devront se concrétiser et s'étendre ? Ou sommes-nous situés devant des points phares générateurs seulement d'effets d'annonces ?

Tel est le pari qui est engagé. ■

Alzheimer : approches critiques

## Prendre en considération l'ensemble des besoins d'un malade atteint d'Alzheimer

Catherine Ollivet, secrétaire générale de l'association France-Alzheimer

### *Une nouvelle alliance entre familles et professionnels*

Dans le cadre de ces réflexions, je représente un peu "l'originalité" parce que je ne suis pas professionnelle. J'ai pourtant une certaine compétence quand même pour parler de la maladie d'Alzheimer, comme fille de malade et accompagnant des familles depuis dix ans avec France-Alzheimer.

J'aimerais surtout témoigner d'une réalité qui me frappe tout particulièrement : l'évolution, en cinq ans, du vocabulaire des soignants. Il y a encore cinq ans, j'entendais prononcer le plus souvent : « *Prendre en charge un patient Alzheimer.* » Pour une famille, une telle formulation est très pénible. On a l'impression de faire porter aux soignants un fardeau insurmontable. Le moins que l'on puisse dire, c'est que cette expression n'est vraiment pas positive.

Il y a à peu près quatre ans, pour la première fois lors d'un colloque organisé par le Professeur Robert Moulias, une infirmière a tenu un discours pour moi nouveau : « *Prendre en considération l'ensemble des besoins d'un malade Alzheimer.* » Ce jour là, j'ai pu répondre au soignant : « *Quand on parle de prendre en considération l'ensemble des besoins, alors la famille ne peut être que votre partenaire.* » Parce que dans l'ensemble de ces besoins, il y a les

attentes affectives du malade mais aussi celles qu'il adresse à sa famille qui lui assure cette vie quotidienne vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept et pendant de nombreuses années. Il convient de le rappeler, 80 % des malades Alzheimer vivent à domicile avec un membre de leur famille, le plus souvent le conjoint.

Aujourd'hui, je constate un degré supplémentaire qui me bouleverse : « Les soignants s'engagent. » Pour moi, quand on s'engage cela veut dire que, avec nous qui sommes les familles, vous allez mener une guerre contre cette maladie. Une guerre dont je suis obligée de dire que nous l'avons, depuis trop longtemps et encore trop souvent, menée seules. Maintenant, vous vous engagez dans cette guerre avec nous et c'est fantastique.

Ce qui est fantastique aussi : quand on parle de guerre, on doit se donner les moyens de la gagner. Et je ne connais pas d'autre moyen pour le moment, tant que la maladie restera incurable, que d'ajouter nos compétences. Nous venons de suivre une présentation de toutes les compétences possibles visant à soigner et à prendre soin de nos malades. Il faut absolument intégrer les compétences des familles, au quotidien, dans cette alliance que je vous propose. Soyons tous alliés

pour mener cette guerre et nous la gagnons ! On peut combattre dès aujourd'hui, bien mieux qu'avant et il ne faut plus attendre. On peut faire mieux tout de suite si nous sommes tous alliés dans cette guerre.

Après vous avoir proposé, il y a quelque temps : « *Soyons partenaires* », je vous propose maintenant ce mot "alliance". Soyons alliés pour que nos malades reçoivent des soins avec la compétence à laquelle ils ont droit comme tout malade, mais aussi avec l'éthique nécessaire face à toute personne

humaine, surtout lorsqu'elle est particulièrement fragile.

Mais on ne vit pas que de soins. On vit aussi de dignité, de qualité, d'amour et de tendresse. Et si nous sommes alliés, cette compétence partagée contribuera à cette qualité de vie indispensable qui procure ces temps de bonheur de vivre que peuvent espérer nos malades.

Tel est le défi que je lance aujourd'hui. Contre les habitudes, les pesanteurs et les isolements : soyons des alliés ! ■

Alzheimer : approches critiques

## Des missions d'assistance sociale

**Annie Wallon**, assistante sociale, hôpital Notre-Dame de Bon Secours, Paris

### *Une exigence de suivi global*

**J**e suis assistante sociale dans un hôpital parisien qui possède toute la filière gériatrique : consultation de médecine gériatrique, hôpital de jour d'évaluation, hospitalisation médecine et chirurgie gériatrique, moyen-séjour, foyer logement, maison de retraite médicalisée et récemment hôpital de jour de réadaptation gériatrique.

L'assistante sociale est associée aux équipes médicales à tous les stades et à tous les niveaux d'annonce de la maladie et de sa prise en charge. En complément du bilan médical, l'assistante sociale procède à une évaluation sociale quantitative, qualitative, dynamique de la situation du patient et son entourage, afin d'élaborer un projet d'aide médicalisé.

Lorsque le maintien à domicile souhaité par une grande majorité est possible, que les limites physiques et psychologiques des aidants familiaux ne sont pas atteintes, on commence le "montage" des aides à domicile. Ce terme traduit la complexité des interventions nécessaires, alliant soins infirmiers et de kinésithérapie, aide-ménagère, auxiliaire de vie et portage des repas au domicile. L'accueil de jour, l'hôpital de jour de réadaptation une ou deux fois par semaine, l'accueil temporaire ainsi que les

mesures de protection juridiques permettent de maintenir au mieux l'autonomie et les acquis tout en soulageant dans de bonnes conditions les aidants familiaux.

Plus le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est précoce, meilleure est l'information, l'accompagnement des familles par l'assistante sociale : explication de la législation, informations sur les associations, etc.

Mais le maintien à domicile connaît des limites. Ainsi, pour la famille, des charges financières trop lourdes ou l'épuisement peuvent y mettre fin. Du côté social, les limites financières représentent un des problèmes. Il faut faire face au manque d'équipements et au nombre très insuffisant de places en service de soins à domicile qui n'évolue pas avec le vieillissement de la population. Les quotas imposés par la Sécurité Sociale tant aux médecins de ville qu'aux infirmières et aux kinésithérapeutes, constituent des limites réelles au maintien à domicile. Pour ce qui concerne les professionnels, nous remarquons l'insuffisance de qualification et la mauvaise valorisation du travail d'aide à domicile.

Notons que le maintien à domicile d'un patient souffrant de cette maladie s'élève à près de 30 000 francs par mois. L'institutionnalisation dont le coût est bien inférieur

(de 15 000 à 18 000 francs) n'est pas toujours un choix, mais peut relever d'un impératif budgétaire pour la famille, les "montages" financiers organisés avec l'aide de l'assistante sociale n'étant plus suffisants.

Si le maintien à domicile était organisé, professionnalisé et aidé, des hospitalisations difficiles pourraient être évitées aux patients.

Lorsque l'institutionnalisation devient indispensable, l'assistante sociale aide la famille à trouver l'établissement le plus adapté en tenant compte des nécessités thérapeutiques, du projet de vie, de la proximité géographique et du coût. Elle informe et explique les différentes aides financières possibles si nécessaire : aide sociale traditionnelle, prestation spécifique dépendance en établissement et leurs contraintes : obligés alimentaires, récupération sur succession, hypothèque du bien immobilier.

Une réflexion concernant les institutions me semble s'imposer pour la maladie d'Alzheimer : faut-il aller vers une spécialisation des établissements dans la prise en charge des démences ? Les parents sont souvent choqués par d'autres patients qu'ils considèrent comme plus atteints que leur proche. Faut-il privilégier au contraire les établissements avec un recrutement plus varié, qui s'occuperont de ces personnes un peu comme au sein d'une famille élargie ?

Un autre rôle important pour l'assistante sociale de l'hôpital est celui du lien entre l'hôpital et la ville. Dans le cadre de la mise en place du réseau gérontologique (loi de 1997), elle est souvent interrogée pour des personnes au domicile par les assistantes sociales de secteur, les familles et les services de domicile. Cette place en amont, en terme de prévision et d'information, s'avère importante avant que le problème ne devienne urgent. L'hôpital qui dispose des services gérontologiques devient progressivement un lieu de ressource ouvert sur l'extérieur.

Dans le XV<sup>e</sup> arrondissement où je travaille à l'élaboration d'une plate-forme gérontologique, nos services sociaux de secteur se posent des questions au sujet de ces ma-

lades atteints d'Alzheimer, reclus chez eux dans des conditions d'incurie sociale grave, avec des manques énormes dans la vie quotidienne. Le renforcement de ce type de réseau est fondamental.

Mon engagement vis-à-vis de ces patients fragilisés par la maladie d'Alzheimer regroupe plusieurs exigences. Une grande disponibilité est nécessaire pour permettre une écoute approfondie des situations et une bonne appréhension du problème permettant une meilleure aide. Une exigence de suivi de l'évolution des dossiers concernant cette maladie, notamment sur les multiples plans médicaux et législatifs, et une exigence de formation permanente s'imposent également. ■

Alzheimer : approches critiques

# Viser à une qualité exemplaire et reconnue des prestations de soin

Alain Koskas, coordonnateur du réseau Géront'Aisne

## Dépasser nos culpabilités réciproques

Géront'Aisne est né d'un petit groupe de structures de soignants en recherche de légitimité. Un petit département : l'Aisne. Aujourd'hui, de l'Aisne à l'Île-de-France, avec une trentaine d'établissements publics et privés à but lucratif et associatifs, nous avons fait le choix de nous battre ensemble en faisant tomber les écueils habituels.

Si, dans un premier temps, nous avons besoin de nous rencontrer pour échanger, aujourd'hui nous travaillons sur les prestations et sur la manière de les rendre opérationnelles. Pour nous, ces prestations s'appelleraient : formation, information, reconnaissance, échange et déculpabilisation. Mais quand nous pensons information et formation, nous demandons : par qui ? comment ? Comment faire en sorte que la formation et l'information deviennent permanentes et soient sans arrêt mises à jour ? Nous ne le savons pas. Nous posons la question non seulement aux soignants et aux administratifs, aux familles et aux cadres mais, nous le souhaitons profondément, aux personnes malades elles-mêmes, en termes de formation, d'information et de dialogue. Ceci afin que les choix deviennent possibles pour le malade comme pour la famille. Qui dit dépistage précoce, dit capacité précoce d'envisager un dialogue et une information mutuels.

Il est vrai que, par ailleurs, nous pensons nécessaire, avec les patients comme avec les familles, d'avoir des rendez-vous réguliers pour faire le point, y compris sur l'évolution des thérapeutiques. Tout cela dans un combat plus large qui relève d'une interrogation : comment faire en sorte que les patients atteints d'Alzheimer soient reconnus comme des malades ? Tant qu'ils ne le seront pas, comment seront reconnus les soignants ?

Comment expliquer aux soignants institutionnels qui accompagnent des malades atteints de troubles neuro-dégénératifs jusqu'au bout de la vie, que la reconnaissance à leur égard est moindre que celle de ceux qui œuvrent dans les unités de soins palliatifs ? Ne s'agit-il pas, au contraire, d'unités très spécialisées dans lesquelles la complexité est immense ?

Nos travaux visent aussi à diminuer les pertes de chance qui sont bien souvent géographiques. Comment y parvenir ? En développant les centres experts, en faisant en sorte que public et privé puissent se répartir les modalités d'expertise à travers une région ou plusieurs départements. Ce n'est pas acquis, même si les contacts que nous avons avec nos tutelles nous font espérer que notre réseau pourrait être en passe de définir de nouvelles modalités de fonctionnement.

Comment gagner aussi cette bataille sinon en établissant la transversalité dans les formations de nos soignants et de nos équipes ? Ne pas rester sur un seul et unique lieu de travail. Comme pour une famille, et comme pour un aidant : le soignant a besoin de souffler et d'avoir un sas. On évoque bien l'hébergement temporaire, le centre de jour et l'accueil de jour... Et pour le soignant, lui, quel sera son hébergement temporaire, son accueil de jour, son centre de jour ? j'invite à y réfléchir. Lui aussi en a besoin, tout comme la famille et le malade.

Pour nous, c'est aussi cette certitude que, pour déculpabiliser, pour que la dignité redevienne possible, seul peut y contribuer un maillage très complet, pas seulement de notre territoire mais en termes de services à rendre, qui pourra s'adapter à tous les besoins, aux travers de prestations d'excellente qualité. En effet, nous savons que les familles vivent une culpabilité lourde. Nous sommes confrontés à la même culpabilité dans nos actes de soin : nous avons besoin d'être rassurés.

Il faut que l'on nous prouve que la qualité des prestations est et demeurera exemplaire. On a besoin d'une qualité exemplaire de prestations. Les soignants ont besoin de cela, parce que, eux aussi vivent l'identification, le rejet, la fragilité, et seul le sentiment d'une qualité exemplaire et reconnue des prestations de soin peut atténuer cette impression diffuse mais si actuellement présente de n'en faire jamais assez, d'en faire trop parfois ! De faire mal et d'avoir mal souvent...

Voilà les quelques éléments que je souhaite livrer. Vous avez peut-être remarqué qu'à l'extérieur, nous avons, par nos travaux de recherche, essayé de donner aux familles, aux soignants mais aussi aux malades la possibilité de réfléchir sur une éventuelle demande d'hébergement temporaire. Il s'agit là d'un an de travail d'une commission au sein du réseau, avec un certain nombre de guides permettant de réfléchir pour savoir si l'on peut encore rester en famille, à un moment donné dans l'évolution de la maladie. ■

Alzheimer : approches critiques

## Nous devons un regard de citoyenneté à chaque personne

**Maurice Bonnet**, vice-président du Comité national des retraités et personnes âgées (CNRPA)

### *L'image sociale du vieux doit évoluer*

Même si j'ai présidé longtemps l'Union nationale des services d'aide et de soin à domicile, je ne suis pas un soignant. Cependant, j'ai pu prendre conscience d'un certain nombre de situation en contribuant à réaliser des établissements dans ma bonne région grenobloise.

Selon moi, l'un des problèmes auxquels nous sommes confrontés est celui du regard que porte la société sur les personnes que touchent la maladie et la vieillesse. Le vieux n'est pas facile : il coûte cher, pour des raisons qui s'expliquent. De plus, le nombre de vieux augmente sans cesse. On entend certains dans notre société affirmer que tout l'argent dépensé dans le soin des personnes âgées ne peut plus servir aux autres, dans la difficulté ou au chômage ! Dès lors, si en plus le vieux est frappé par la maladie d'Alzheimer, les gens disent à son propos : « Il est gaga ; il est retombé en enfance », etc. Cette image est dégradante.

J'ai soixante-quinze ans et je sais qu'il peut m'arriver la même chose. On finit par ne plus en parler parce qu'on a peur que cela nous arrive. Rien n'est fait publiquement

pour que l'on en parle. Nous avons caché les handicapés pendant longtemps. C'est peut-être sur le même principe qu'on ne veut pas sortir les Alzheimer, parce que les gens pourraient voir que cela arrive.

Je ne crois pas que notre société se batte beaucoup aujourd'hui pour avancer sur ce point. Cela majore le poids qu'assume la famille, l'environnement et les soignants. Je crois que nous avons tout simplement oublié que le malade atteint d'Alzheimer est un citoyen comme les autres : personne n'a répondu à la question que je pose : qu'est-ce qu'un cerveau blessé ? On affirme que ces individus sont des déments. Je n'en sais rien ; je ne suis pas un spécialiste. Ce sont peut-être bien des déments, au sens médical du terme.

Nous avons tenu récemment à Saint-Herblain une réunion consacrée au "crépuscule de la raison". J'y ai entendu des personnes développer des positions différentes de celles qui semblent évidentes. Quand mon amie Geneviève Laroque évoquait le thème "protéger sans contraindre", je n'arrivais pas à la suivre totalement. Au nom de quoi faut-il vraiment protéger les personnes jusqu'au bout parce

qu'elles seraient démentes ?

Je me demande toujours au nom de quoi la société se permettrait de dire que cette personne n'a pas droit à sa décision personnelle, même si son cerveau est blessé. « C'est sûr, je peux faire des dégâts. Mais si j'ai envie de fuguer, de retrouver le cadre où j'étais avant et de partir de cet établissement où on m'a plus ou moins enfermé parce que ma famille ne pouvait plus supporter la situation ? Puisqu'on ne l'aide pas, cette famille, à garder son ancien, on m'a mis dans cette maison. Je connais cette peine et cette angoisse des soignants dans ces difficultés. Si je veux me débarrasser de tout cela, on me ramènera comme un voleur, dans un car de police-secours. »

Ce sont ces questions éthiques qui m'intéressent. Geneviève Laroque veut toujours nous redonner confiance et je la remercie une fois de plus. Mais l'image sociale du vieux doit évoluer : pour l'instant, il dérange, d'autant plus s'il est Alzheimer ! Et nous n'avons toujours pas fait de cette maladie un problème de santé publique.

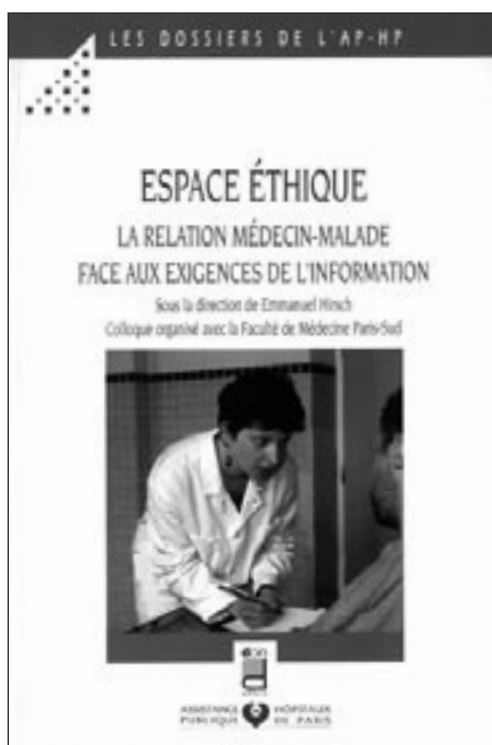
Le problème est celui de la prévention. Depuis des années j'affirme que ceux qui se retrouvent rejetés du travail ou ceux qui ont pu prendre la retraite comme il faut de-

vraient un jour pouvoir bénéficier d'une visite régulière annuelle. Quand ils sont au travail, à la production, la société veille à ce qu'ils ne tombent pas trop malades. Mais à la retraite, ils deviennent inutiles. Je dis qu'il faut donc prévenir ; cela commence simplement par une visite médicale.

Le Professeur Robert Hugonot s'est investi dans une remarquable action concernant la maltraitance des personnes âgées. La maltraitance a des causes ! L'envie de battre l'autre n'est pas seulement due au fait que l'on est vieux. Les causes sont parfois la fatigue, le manque de personnel dans les établissements, le manque de soutien vis-à-vis des familles qui ont l'ancien... Ces causes ne sont pas dénoncées.

Concernant les dépenses que doivent supporter les familles, sait-on pourquoi les familles refusent la Prestation spécifique dépendance (P.S.D.) ? En fait, ce ne sont pas elles qui refusent la P.S.D. La loi est construite de telle manière que beaucoup de familles ne peuvent pas toucher cette prestation

Toutes ces questions sont donc à revoir. Nous devons un regard de citoyenneté à chaque personne, même celles dont le cerveau est blessé. ■





# Conclusions



© Fabrice Charbonnier



Conclusions

# Assumer un problème de santé publique

Jean de Savigny, secrétaire général de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris

## Programmer ensemble nos actions

Je voudrais tout d'abord remercier l'Espace éthique AP-HP et son responsable. Comme toutes les fois que vous nous réunissez, on sent ici un souffle de "parler vrai".

En particulier c'est très important d'avoir écouté les témoignages des derniers intervenants qui nous apportaient, sur le problème qui nous rassemble aujourd'hui, une image de non-professionnels. Nous sommes toujours impressionnés par les non-professionnels qui viennent dans nos réunions pour dire ce qu'ils pensent de nous, de notre monde, de l'organisation que nous avons mise en place pour soigner.

Et puis, merci à Françoise Forette et à Robert Moulias. Nous avons maintenant un message d'espoir. Il y a des progrès. Je n'en connais pas la rapidité mais je sais qu'on avance. Or, il me semble que la société n'en est pas tellement convaincue. Donc, il faut le dire, le faire savoir. Il n'y a pas une fatalité qui fait que la société comporte de plus en plus de personnes âgées et que, par conséquent, vu les statistiques que vous nous avez indiquées, on y comptera de plus en plus d'Alzheimer.

Le deuxième point, je le retiens des propos du Dr David Bessey qui nous fait prendre conscience que nous n'avons pas fait de la maladie d'Alzheimer un problème de santé publique. C'est vrai. Peut-être que dans le fond des bureaux de ce ministère, quelqu'un travaille depuis plusieurs années sur ce sujet. Mais je ne connais pas de programme d'ensemble qui ait été établi. Et d'abord, battons notre propre coulepe à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, car, autant nous nous penchons sur la cardiologie, la cancérologie, les urgences orthopédiques, etc., autant nous n'avons jamais dressé de programme de "prise en charge" - que je mets désormais entre guillemets - des patients atteints de la maladie Alzheimer.

Quelle pourrait être l'esquisse de ce programme ? Il a de multiples facettes.

C'est d'abord la reconnaissance de la dignité des personnes qui en sont atteintes et de l'attention qu'elles méritent en raison de leur fragilité même.

Permettez-moi à cette occasion de rendre un hommage au personnel de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris qui travaille auprès de ces patients. Ce n'est pas facile parce que, nous le savons, tous nos hôpitaux sont organisés pour la guérison. Prendre en considération le patient atteint d'une maladie encore incurable est une charge difficile que l'on supportera mieux ensemble.

Ensuite, l'identification du phénomène : j'ai constaté en vous écoutant, que de grands progrès restent à réaliser sur le seul plan des statistiques.

Dans un document, je lis qu'il y a 400 000 personnes atteintes en France. J'entends, dans une autre intervention : 260 000. Ces divergences de chiffres montrent bien les difficultés de l'identification.

À l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, nous admettons que nous hébergeons en permanence 3 700 personnes atteintes de cette maladie ; ces chiffres demandent probablement aussi à être validés.

Troisième point : la recherche. Il me semble que l'on n'a pas entendu assez de chercheurs ce soir. Lorsqu'une société veut prendre à bras le corps un problème de santé, elle s'adresse d'abord à ses chercheurs. Lorsque nous avons rencontré le sida, la première initiative qu'a prise la nation, c'est de demander à ses chercheurs de s'organiser pour trouver quelque chose. Sur le plan de la maladie d'Alzheimer, il me semble que cela doit être l'élément primordial : où en sont les recherches ? Quelles voies explorons-nous ? Quelles avancées pouvons-nous enregistrer ? Quels échecs, au contraire, déplorons-nous ? Le point de ces questions devrait être régulièrement présenté.

Ensuite, il faut mieux nous organiser pour ce fameux diagnostic précoce parce que j'entends que beaucoup de personnes passent au travers. Cela suppose toute une organisation qui, si j'ai bien compris, n'est pas du tout en place ou en tout cas pas partout, et dans les meilleures conditions.

Quant aux soins, je pense que c'est le sujet qui vous est le plus familier. Mais j'ai lu dans vos dossiers que seulement 10 % des personnes étaient traitées. Il faudrait savoir ce que représente ce mot "traitées". La formation est un sujet considérable. Ce n'est pas un sujet pour l'avenir. Un intervenant disait : la formation c'est bien, mais c'est pour le présent.

L'accompagnement des familles : j'ai compris tout ce que cela impliquait. Sur ce point, je crois que l'état d'esprit de notre société a évolué très vite. L'impression domine aujourd'hui que ce n'est pas le sort normal de quelqu'un de stationner à l'hôpital en court séjour lorsque l'on peut sortir rapidement ou si l'on peut aller en soins de

suite ; que cela n'est pas normal de prolonger les soins de suite à l'hôpital si l'on peut le faire à domicile ; que l'on ne doit être hospitalisé en soins de longue durée que lorsque l'on ne peut pas faire autrement. L'organisation autour de la famille est donc importante tout en comportant des limites dont il faut être conscient.

En particulier, beaucoup de patients sont privés de famille ou trop éloignés d'elle ; l'aide à domicile et tout ce que l'on peut organiser à cet effet ne résout pas tout. Voilà quelques pistes que je nous trace.

Je voudrais terminer en disant que j'ai écouté avec attention la secrétaire générale de France-Alzheimer. Je sais tout ce que cette association a fait pour ce que ce problème se dévoile ; je l'entends aujourd'hui dire « désormais, soyons alliés ». Saisissons la perche : soyons alliés, travaillons ensemble à ce programme. Je pense que la journée d'aujourd'hui, et particulièrement cette rencontre de ce soir, nous auront fait progresser en ce sens. ■

#### Conclusions

## Une maladie qui interpelle les pouvoirs publics

**Pierre Gauthier**, directeur de l'Action sociale, ministère de l'Emploi et de la Solidarité

### **Améliorer des réponses collectives lourdes**

**J**e ne voudrais pas répéter ce que d'autres ont fort bien dit ici mais simplement souligner que la maladie d'Alzheimer interpelle l'ensemble des composantes de cette maison qui vous accueille aujourd'hui, composantes que l'on appelle "directions". Elle les interpelle à quatre niveaux que je voudrais rappeler.

D'abord, elle interpelle la vieille dichotomie entre la maladie et le handicap, entre le sanitaire et le social dont il faut dire qu'elle était devenue néfaste. Vous avez dit très justement que ce sont des malades qui doivent être traités comme les autres mais nous

avons besoin pour eux, vous le savez, de formules médico-sociales d'aide au long cours.

En second lieu, cette maladie interpelle nos politiques familiales. Il ne faut pas hésiter à le dire. Vous avez parlé de la souffrance des familles, de la "victime cachée". L'aide aux aidants familiaux est à l'évidence un des points faibles de notre législation sociale. Nous avons le devoir de définir une politique d'aide en leur faveur.

En troisième lieu, la maladie d'Alzheimer interpelle notre système de protection sociale. Le Professeur Robert Moulias a cité des chiffres terribles. 64 % en moyenne, a-t-il dit, avec des cas où les familles doivent liquider leur patrimoine pour faire face à la maladie.

En quatrième lieu, cette maladie interpelle nos réponses médico-sociales, en établissement comme à domicile. On sait que les difficultés de mesure des besoins contrarient toute programmation des réponses. Mais il ne faut pas hésiter à dire que le niveau de ces réponses médico-sociales, en établissement comme à domicile, est insuffisant. Je suis d'accord avec Madame Florence Leduc pour reconnaître que la formule mandataire est une mauvaise formule qui a été "bricolée" parce qu'une législation de 1987 avait offert des possibilités (qui ont été élargies par une législation de 1999).

Nous travaillons tous dans un contexte souvent controversé, sans doute évolutif. C'est cette interpellation des familles, en l'occurrence largement relayée par les professionnels, qui fera avancer l'amélioration de réponses collectives lourdes. Vous dites bien que les soignants - au sens large - ne peuvent être que solidaires de leurs malades. Soyons tous alliés, a dit Madame Catherine Ollivet. Je crois que c'est la seule solution pour pouvoir avancer autant qu'il le faut et aussi vite qu'il le faut. ■

#### Conclusions

## Retisser du lien social par le biais de la santé

**Dr André Morin**, consultant en communication et formation en santé

### **Redonner du sens à notre engagement de soignants**

Cette soirée nous conforte dans notre double démarche de réflexion et d'action sur un sujet où, au-delà de quelques initiatives remarquables l'essentiel, semble-t-il, reste encore à faire, y compris dans le domaine de la prise de conscience. En tant que professionnels de santé, nous avons souhaité souligner notre implication et notre engagement en organisant cette rencontre, précisément le jour de la Journée mondiale de Alzheimer, dans un lieu qui n'est pas neutre puisqu'il s'agit du siège de nos ministères de tutelle. Nous en avons vu d'éminents représentants qui montrent que l'interpellation dont on a parlé est effective.

On peut souligner la diversité de la provenance des participants qui témoigne également du caractère multidimensionnel que revêt non seulement la question mais les questions soulevées par une telle affection. La présence de représentants d'usagers et particulièrement de l'association France-Alzheimer qui nous paraît, au sein du groupe "Éthique et vieillesse", évidente et

indispensable, s'inscrit dans le droit fil de l'approche partenariale de l'alliance dont a parlé Catherine Ollivet, à condition, bien sûr, qu'il ne s'agisse pas que d'un vœux pieux ou d'un élément symbolique mais d'un véritable désir de s'engager dans ce partenariat, pour ce projet thérapeutique qui s'établit dans un *continuum*, en collaboration avec l'ensemble des protagonistes. Notre groupe "Éthique et vieillesse" rassemble cette diversité dans un éventail de membres permanents dont les différents horizons assurent de fait un décloisonnement des contributions.

Sur les principaux axes de travail que nous avons déjà indiqués, on peut récapituler le développement d'innovations dans la prise en charge des malades, comme par exemple les projets d'accueil de vie communal et la gérontechnologie décrite par David Bessey, le développement de l'information et de la formation sur la maladie, tant pour les différents professionnels de santé que pour les aidants, mais également les médecins conseils, les juges des tutelles, etc. De multiples évolutions se dessinent mais nous œuvrons au développement et à l'amélioration de ce qui peut

se faire, rapidement, dès maintenant. Nous avons par exemple organisé des séminaires de réflexion, des journées de travail à destination des soignants, en partenariat avec Géront'Aisne. Tout ne peut pas se faire à Paris. Cet exemple illustre parfaitement la décentralisation.

Nous pensons que l'on peut encore mieux faire et aller plus loin. L'Espace éthique AP-HP organisera ainsi avec le groupe "Éthique et Vieillesse", une journée intitulée: "Alzheimer, on peut mieux faire dès aujourd'hui". En effet, comme cela a été indiqué, il faut faire mieux tout de suite. Pour améliorer la copie, il ne suffit apparemment pas de disposer des outils et des moyens logistiques. Il convient également de travailler en premier lieu sur les ressources humaines, pour que les différentes pièces du

puzzle non seulement ne se désarticulent pas en venant ajouter du désordre à celui de la perte cognitive qui caractérise la maladie, mais apportent de l'entropie à la considération des besoins de l'ensemble des intervenants et des personnes impliquées. Que cela aille de la possibilité pour le patient de choisir de porter son petit pull rose en angora comme l'a fait valoir Geneviève Laroque, au soutien des aidants pour prévenir leur épuisement, en passant par les lieux de parole des soignants, avec les centres experts institutionnels et l'organisation du *continuum* avec le soutien des collectivités locales.

Tout ceci vise à retisser du lien social par le biais de la santé et de la "santé" au sens large, avec une approche véritablement globale de santé publique, et à redonner du sens à notre engagement de soignants.



L'Espace éthique AP-HP

# Le placement en institution de la personne âgée

Extraits de la réunion de La Cellule de réflexion de l'Espace éthique AP-HP, 20 mai 1999.

**Isabelle Lesage**, directeur d'hôpital, hôpital Bretonneau, AP-HP, **Évelyne Colas**, assistante sociale, hôpital Sainte-Périne, AP-HP, **Bernadette Grossir-le-Nouvel**, psychologue clinicienne, hôpital Broca-La Rochefoucauld, AP-HP

## Ce que placer signifie

**Isabelle Lesage**

Je suis particulièrement heureuse de pouvoir débattre d'un sujet dont je dirais qu'il est encore trop dans l'ombre, alors même que notre société fait preuve d'un grande sensibilité en matière de droits de l'Homme, de libertés individuelles, de solidarité, de lutte contre l'exclusion, de droit de choisir et de consentement aux soins. Le placement de la personne âgée laisse le plus souvent nos médias, nos parlementaires et nous-mêmes sans voix et sans débat. Indifférence et fatalité, ou impuissance et culpabilité ? Cette question semble tabou.

Quels en sont les enjeux ? Tout d'abord le nombre des personnes concernées. En France, 600 000 personnes vivent en institution, dans des établissements sociaux, médico-sociaux ou dans des établissements de soins de longue durée. Ce chiffre est en augmentation rapide et va continuer d'augmenter. Il ne doit pas être perçu comme une fatalité, comme le résultat obligatoire du vieillissement de la population. En effet, chez certains de nos voisins européens qui vieillissent tout comme nous, il est en pleine diminution. Nous assistons aux résultats de politiques menées par ces pays, elles sont très différentes de la politique française : au Danemark par exemple, depuis 1986 la loi interdit la création de maisons de retraite et les remplace par un développement intensif de soins à domicile et de centres communautaires de santé.

Ces 600 000 personnes âgées sont-elles entrées en institution sur leur demande, pour ne plus être isolées, pour être mieux soignées, à l'issue d'un choix mûrement réfléchi ? La réponse à ces questions est rarement affirmative car la quasi-totalité des personnes âgées disent vouloir vieillir et terminer leur vie chez elles. L'entrée en institution est le plus souvent le fruit d'un enchaînement de circonstances subies telles que les maladies, l'isolement, le décès du conjoint, la dépendance ou d'autres situations de crise gérées par les urgences hospitalières. Ces processus aboutissent au placement. (...)

Les études réalisées sont unanimes pour confirmer que l'entrée en institution est le plus souvent liée à l'aggravation de la dépendance et non à une maladie particulière. Le maintien à domicile n'est plus considéré comme possible à partir du moment où une personne ne peut plus se lever seule de son fauteuil, se laver ou s'habiller, préparer ses repas, se nourrir de manière autonome. C'est à ce moment qu'intervient le placement, et je voudrais m'arrêter sur cette question : que signifie cette impossibilité du maintien à domicile ? Qui décide de cette impossibilité, et surtout pour qui faut-il parler d'impossibilité ? Pour la personne âgée elle-même ? son entourage ? sa famille ? l'aide-soignant au domicile ? le médecin généraliste ou la Sécurité Sociale ? Qui juge et décide de cette impossibilité et dans quel contexte ? Comment a-t-on anticipé les problèmes qui pourraient de présenter ? Comment et avec qui a-t-on posé la question des désirs, des possibilités et des aides ? Comment a-t-on géré les situations de crises précédentes ? Comment a-t-on prévenu

l'épuisement des aidants ? Quelle solidarité trouve-t-on au sein de la famille et du quartier ?

Dans notre pays, nous manquons cruellement de lieux, de temps et de compétences collectives susceptibles de débattre à propos de ces questions fondamentales qui sous-tendent ce problème du maintien à domicile. Même si des efforts sont réalisés pour favoriser davantage de coordination dans l'aide à domicile et que nous assistons à l'émergence d'intéressantes initiatives comme les plateformes gérontologiques, le placement demeure souvent la conséquence d'un enchaînement de décisions peu coordonnées et peu débattues.

### **Viser à une continuité de l'accompagnement**

Sur le plan collectif, cela nous pose une question : voulons-nous offrir à nos aînés, y compris à ceux qui sont malades, dépendants, isolés, sans famille, le choix et la possibilité de vivre à domicile jusqu'au bout ? Certains pays s'orientent très largement en faveur des aides et des soins au domicile. L'institution cesse dans ce cas d'être un lieu collectif, physiquement déterminé, souvent situé à l'écart. Elle tend à devenir un réseau de réponses multiples et graduées, avec une offre de soins au domicile particulièrement évoluée associant visites pluriquotidiennes, dispositifs de téléalarme, passage de surveillance nocturne, etc. Les logements sont adaptés : aménagement d'appartement individuel protégé, en lien avec des structures de santé communautaires, domiciles collectifs ou petites unités de vie commune pour les personnes atteintes de démence. Tout cela pour un budget total globalement comparable au budget français. Dans ce contexte, la question du placement s'intègre dans une continuité de l'accompagnement, et n'intervient pas comme une rupture. L'ensemble de ce type d'aides confère une place plus grande à la personne.

Sur le plan juridique, en France l'approche du placement de la personne âgée s'avère relativement floue. La majorité des personnes qui entrent en long séjour n'ont pas signé le formulaire de demande contrairement à ce que prévoit la réglementation. Or seule quelques-unes d'entre elles sont

sous tutelle ou frappées d'incapacité. La loi du 27 juillet 1990 présente un certain nombre de garanties pour les placements à la demande d'un tiers, et les hospitalisations d'office mais ne concerne que les hôpitaux psychiatriques. Rien n'est prévu dans le cadre de la gériatrie où se pose bien évidemment le problème du consentement des personnes atteintes de troubles mentaux. Je suis frappée par la légèreté juridique et éthique de notre dispositif à ce niveau.

À ce propos, je reprendrai l'avis rendu le 12 juin 1998 par le Comité consultatif national d'éthique recommandant d'étudier la notion de représentant mandataire - ou répondant - quand le recueil du consentement fait difficulté. Je pense qu'il faut approfondir cette réflexion en organisant un débat clair au sein des réseaux gérontologiques, associant les soignants, les familles et les personnes âgées. ■

## **Le défaut d'anticipation**

**Évelyne Colas**

Toute entrée en institution devrait être préparée à l'avance. Dans la pratique, cette situation idéale est loin d'être la plus habituelle. Ainsi, dans la prise en charge dans le cadre des soins de suite, nous allons devoir travailler avec le patient ou sa famille, quand celui-ci est trop altéré, la solution de placement imposée par son état irréversible de dépendance.

Pour aider le patient dans son cheminement, nous commencerons par retracer les circonstances entourant cette décision vécue de façon abrupte. Il s'agit le plus souvent d'une conséquence des hospitalisations répétées, de l'insuffisance de prise en charge au domicile entraînant une trop grande insécurité, ou alors du coût trop onéreux que représenterait le maintien au domicile que lui ou sa famille ne pourrait supporter faute d'aide financière suffisante. J'évoquerai ici les limites de la prestation spécifique dépendance puisque le maximum octroyé pour une personne seule est de 5 600 francs à condition que ses ressources n'excèdent pas

6 000 francs, alors que le coût d'un maintien à domicile est d'au moins 25 000 francs. Ce constat d'échec n'amoin-drit pas la difficulté qu'éprouve le patient à faire le deuil de son domicile et de son mode de vie. Le placement est en effet d'emblée synonyme du non retour au domicile, d'où la nécessité d'un accompagnement dans ce long travail de deuil par l'ensemble de l'équipe. Outre le deuil du domicile, ne négligeons pas la rupture avec son quartier et souvent la nécessité de quitter Paris. En effet, le placement oblige à conjuguer de manière aussi adéquate que possible l'état de dépendance du patient et la prise en charge dans un établissement, la proximité familiale, la disponibilité en capacité d'accueil, voire en chambre seule, les ressources financières et éventuellement l'agrément de l'établissement susceptible de recevoir la personne. Au regard de ces différentes exigences, les institutions parisiennes ne proposent le plus souvent qu'une place sur une liste d'attente. Il n'y a alors d'autre solution que la recherche d'un établissement situé en banlieue.

Outre le consentement du patient, il convient de ne pas négliger les aspects relatifs au financement. En regard du coût du financement - à Paris en moyenne 13 000 à 15000 francs par mois - les ressources s'avèrent souvent insuffisantes. Dans ce cas, il y a nécessité d'établir une demande d'aide sociale. Les formalités qui en découlent font ressortir l'histoire familiale, voire les conflits familiaux ou encore l'indisponibilité budgétaire des descendants. Que dire alors de la souffrance de la personne âgée se sentant à la charge de sa famille et qui de plus voit ses biens hypothéqués par l'aide sociale ? Lorsque le patient est dépendant psychologiquement - c'est le cas de nos patients qui entrent en long séjour - les démarches relatives à son placement s'effectuent avant tout avec la famille. Travail difficile car elle est consciente de ses limites physiques et morales ainsi que de la souffrance de son parent. Partagée entre deux obligations contradictoires, elle vit une situation d'ambivalence dont souvent elle ne peut se dégager qu'avec l'aide d'un tiers. Dans ce cas, nous travaillerons la nécessité du placement en insistant sur le bénéfique ou non pour le patient et sa famille d'un maintien au domicile.

L'idéal serait que l'entrée en institution soit préparée afin qu'elle devienne une démarche volontaire et non plus subie. C'est pourquoi avec les patients très âgés dont la dépendance est limitée et qui retournent au domicile après un épisode aigu, nous amorçons la réflexion relative à l'entrée en maison de retraite. Ils ont ainsi le choix de l'établissement car le placement aura été préparé. ■

## La déchirure d'une séparation

**Bernadette Grossir-le-Nouvel**

L'entrée en moyen séjour, puis le passage en long séjour, ou le retour au domicile, ou bien encore l'entrée en maison de retraite médicalisée constituent souvent des fractures dans le continuum de vie de la personne âgée et constituent autant de mondes distincts par la prise en charge médico-sociale développée. Ces lieux sont associés à l'image d'une dégradation de l'état général qui fait que « *plus rien jamais ne sera comme avant* ».

Quels moyens concrètement mettre en œuvre pour atténuer la douleur morale inhérente à l'entrée en institution, lors du passage d'un moyen séjour vers un long séjour par exemple, lorsque l'environnement à peine déjà familier se fracture à nouveau, et que l'événement engendre tristesse, sidération ou agitation, lorsque l'image de soi réduite aux handicaps altère ou empêche le plein emploi des facultés restantes ?

Le rôle du psychologue clinicien s'inscrit dans cette volonté aujourd'hui généralisée en France d'une prise en charge pluridisciplinaire idéalement "globale" de la personne (médicale, psychologique, sociologique). Le soutien psychologique vise à atténuer la charge d'angoisse, les sentiments de culpabilité, les affects dépressifs inhérents à toute entrée en institution, qui peuvent s'exprimer contre le patient lui-même ou sa famille (repli massif sur soi, syndrome de glissement, etc.) mais aussi de manière très vive à l'encontre du personnel (agressivité, insatisfaction constante).

Le travail clinique consiste fréquemment à accompagner le patient mais aussi sa famille dans ses réflexions, l'expression de ses angoisses sur le vieillissement, le sens de la vie, le mourir, l'au-delà même, la culpabilité et la terreur d'un châtement potentiel, la solitude face à soi-même... L'effet de ces entretiens est également préventif, car ils permettent de désamorcer les conflits s'exprimant habituellement au travers des dysfonctionnements institutionnels, ou tout au moins d'en réduire l'amplitude.

Il n'est pas facile de transcrire la douleur de la déchirure d'une séparation ou de l'horizon de sa propre finitude. (...)

### ***Des souffrances plurielles***

Travailler à l'atténuation de la douleur morale de l'individu consisterait à l'accompagner dans ces passages, à créer des liens entre ces univers, au travers de ses deuils successifs. Ces liens sont encore par endroit de la chaîne à construire, et tout autant entre les trois groupes sociaux : patients, familles, soignants qui cohabitent, se rencontrent, s'affrontent et échangent dans l'institution.

Un travail approfondi sur l'accueil facilite bien sûr une acclimatation à un nouvel environnement. Ces moments d'échanges développés à l'entrée en institution permettent l'apprentissage d'une vie en collectivité et la reconnaissance d'une individualité. Le canevas de nouveaux moments d'échanges clairement institutionnalisés lors du passage de moyen séjour en long séjour vise à permettre, dans un cadre et une atmosphère conviviaux de (re)représenter l'unité de soins comme également unité de vie. Par ailleurs, la perception des relations patient-famille-soignants comme un système qui permettrait la reconnaissance d'une douleur plurielle tout autant spécifique, particulière, unique, de la personne âgée malade, de sa famille, des soignants, mais aussi la prise en charge commune, interactive, au travers de moments d'échanges, de rencontres, d'appropriation mutuel, et de reconnaissance. Analyser, comprendre, l'interpénétration des souffrances plurielles, celles nées de l'angoisse et du désespoir de l'entrée en

institution, du deuil d'un corps amoindri et d'un esprit émiétté, du sien ou de l'être que l'on aime, ou celles d'une communication estimée impossible, permettent de rétablir ou de développer une permanence des liens affectifs et sociaux.

Est-il nécessaire de rappeler que même dément un patient est une personne ? Le regard qu'un "je" lui porte, lui confère une identité. Il y a une perte de communication dès lors qu'intervient une perte de reconnaissance de l'humain chez le dément. Il nous propose de découvrir, et d'expérimenter d'autres vecteurs de communication, même particuliers. Se questionner sur "jusqu'où peut-on communiquer ?" c'est se questionner sur les limites de notre humanité. Croire en la mort comme seule et totale rupture du lien social (environnemental, affectif) c'est croire en la vie humaine et son expression en multiples métamorphoses jusqu'au bord du bout de la vie.

En conclusion, l'accompagnement à la mort est communément admis et développé comme une nécessité. Il convient également de réfléchir collectivement à l'accompagnement à la vie, c'est-à-dire en prenant en compte les déménagements successifs d'une personne âgée malade comme autant de crises, c'est à dire de ruptures générant tensions et conflits. Ils peuvent revêtir les caractéristiques du deuil, réactiver des deuils antérieurs, voire être autant de deuils à répétition. Cet accompagnement particulier porte un intérêt individuel (patient) et collectif (patient-famille-soignants). Il peut jouer un rôle de prévention et de soins, favorisant une meilleure qualité de soins et de vie pour tous. ■



# Les groupes thématiques Miramion

Les groupes thématiques Miramion constituent désormais une structure de réflexion qui a démontré son efficacité dans les différents domaines relevant de leurs compétences. Instances consacrées à la confrontation d'expériences et à une recherche argumentée, les groupes Miramion réunissent des professionnels soucieux de développer une approche pluridisciplinaire de nature à susciter des propositions dont peut s'enrichir l'institution. L'Espace éthique AP-HP accueille avec attention toute proposition de création de groupes Miramion susceptibles de couvrir de nouveaux champs d'investigation.

## Liste des groupes thématiques Miramion

- **Aspects éthiques de l'assistance médicale à la procréation**, coordonné par le Pr Pierre Jouannet et le Dr Jean-Marie Kunstmann.
- **Conditions de suivi des situations relatives aux prélèvements d'organes**, coordonné par Chantal Bicocchi.
- **Contraception et MST: enjeux éthiques**, coordonné par le Dr Dody Bensaid-Mrejen.
- **Démarche éthique et prise en charge de la personne handicapée**, coordonné par Marie-José Véga.
- **Déontologie et éthique du manipulateur en radiologie**, coordonné par Violaine Roelens.
- **Dignité, liberté et responsabilité du patient**, coordonné par Michèle Deloche et le Dr Marcel-Louis Viillard.
- **Dimensions éthiques de la prévention**, en partenariat avec le CRIPS, coordonné par Liliane Rossignol et le Dr Thierry Troussier.
- **Douleur et éthique**, en partenariat avec la Société francophone pour l'étude de la douleur (SOFRED), coordonné par le Dr Jean-Claude Fondras.
- **Enjeux éthiques de la décision en réanimation**, coordonné par le Dr François Blin.
- **Enjeux éthiques de la mission des assistants sociaux au sein de l'institution**, coordonné par Claudine Huet et Christine Baché.
- **Éthique des pratiques alternatives à l'incarcération**, coordonné par le Dr Roland Broca.
- **Éthique des pratiques en santé mentale**, coordonné par le Dr Roland Broca.
- **Éthique et déontologie de l'information**, coordonné par le Dr Laurent Beaugerie.
- **Éthique et esthétique**, coordonné par Emmanuelle Drouin et Jean-Louis Vergneault.
- **Éthique et formation**, coordonné par Claude Lepresle.
- **Éthique et génétique**, coordonné par le Pr Marie-Louise Briard.
- **Éthique et gérances de tutelle**, coordonné par Josselyne Péquignot.
- **Éthique et limites**, coordonné par le Dr Elisabeth Lepresle et Philippe Hamonic.
- **Éthique et pratiques en chambre mortuaire**, coordonné par Marguerite Romiguière et Jean-Yves Noël.
- **Éthique et pratiques gériatologiques**, coordonné par le Dr Alain Baulon.
- **Éthique et recherches cliniques**, coordonné par le Dr Christine Dosquet.
- **Éthique et responsabilités des bibliothécaires**, coordonné par Claudie Guérin.
- **Éthique et vieillesse**, coordonné par le Dr David Bessey.
- **La décision médicale au quotidien à l'hôpital**, coordonné par les Prs Jean-Baptiste Paolaggi et Herbert Geschwind.
- **Le soin citoyen**, coordonné par Thierry Amoureux.
- **Les bénévoles au sein de l'institution**, coordonné par Geneviève Dollon.
- **Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie**, coordonné par Dominique Davous.
- **Précarités, accueil hospitalier, Samu social**, coordonné par le Pr Emmanuel Hirsch.

- **Soignants et éthique au quotidien**, coordonné par Marie-Claire Ganem et Pascale Mahiques.
- **Soins palliatifs I**, coordonné par le Dr Jean-Michel Lassaunière.
- **Soins palliatifs II**, coordonné par le Dr Véronique Blanchet.
- **Valeurs et responsabilités des cadres**, coordonné par Nathalie Vandeveld et Michèle de Saint-Léger.
- **Violences en institution**, coordonné par Monique Saffy.

**Pour s'associer aux réflexions menées par les groupes Miramion. Renseignements : Marie-Jacqueline Bastard-Cazal tél. : 01 44 84 17 57.**

## Groupes Miramion en cours de constitution.

*Éthique et qualité de vie ; Éthique et usagers de l'hôpital ; Éthique et qualité de vie chez l'enfant ; Éthique, informatique et réseaux de soins ; Éthique, longévité et travail en réseau (en partenariat avec Gêront'Aisne) ; Éthique et transport des malades ; Équité et enjeux économiques dans la gestion du soin ; Éthique des pratiques de la psychiatrie.*

L'Espace éthique AP-HP

## L'Espace éthique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris Nos réflexions partagées au service de la personne soignée

Pr Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique AP-HP

### *Le sens et les valeurs de nos missions*

L'Espace éthique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris constitue un lieu de réflexion consacré à la dimension éthique de nos pratiques professionnelles hospitalières et soignantes. Instance publique pluraliste, il privilégie un travail d'élaboration soucieux du sens et des valeurs de nos missions. Sa création relève d'une préoccupation partagée par beaucoup : du triple point de vue médical, financier et éthique, notre activité est-elle pertinente ?

Mis en place en septembre 1995, l'Espace éthique AP-HP est un lieu d'échanges, d'enseignements universitaires, de formations, de recherches, d'évaluations et de propositions portant sur nos initiatives et leurs enjeux.

L'exigence comme le besoin de médiation s'imposent. Il importe de reconstituer les modalités de relation et de communication indispensables au vivre ensemble et à la détermination des choix au service d'un projet commun. Il ne s'agit pas de dire l'éthique mais de la rendre possible et présente : exercice pratique de responsabilités assumées et partagées.

Préoccupation constante qui éclaire et légitime nos engagements, le discernement éthique nous confronte au champ de limites dont procède la nécessaire détermination de règles et de procédures établies et énoncées avec rigueur et souci de transparence. Il nous appartient donc de repenser certains principes que bouleversent parfois les évolutions biomédicales, tout en préservant l'esprit de prudence et les principes démocratiques. Respect de la personne dans son inaliénable dignité, justice dans l'accès à des soins de qualité et conditions d'exercices des pratiques soignantes représentent autant d'enjeux per-

sonnels, institutionnels et sociaux qu'il convient de situer au niveau le plus élevé de notre vigilance.

L'Espace éthique AP-HP a pour vocation d'accompagner et de renforcer la réflexion éthique qui est déjà très forte au sein de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Il ne s'agit en aucun cas de se substituer aux initiatives existantes, riches de la diversité des approches et des compétences spécifiques. La mise en commun d'expériences et d'expertises semble plus que jamais indispensable à la décision. Cette structure a signification de symbole. Elle témoigne d'un attachement aux valeurs qui fondent notre action et doit nous permettre de mieux comprendre le sens des responsabilités dont nous sommes investis.

Réticente aux approches théoriques ou dogmatiques, notre réflexion se nourrit de l'interrogation que nous consacrons à nos pratiques. Nous ne pouvons nous satisfaire du seul énoncé de règles générales. À chacun de s'impliquer dans une démarche personnelle, intime et donc autonome afin de mieux discerner la portée des décisions qu'il est amené à assumer lui-même, au sein d'équipes et dans un contexte spécifique. Dans ses principes comme dans ses initiatives, avant toute autre considération l'Espace éthique AP-HP est respectueux des principes de liberté indispensables à des pratiques professionnelles de qualité.

Plus que de tolérance, nous devons témoigner un extrême respect à l'égard d'expressions argumentées, c'est-à-dire qui ne relèvent pas de la seule opinion de circonstance, d'intérêts partisans ou de positions inconciliables avec nos traditions républicaines. On peut dès lors mieux comprendre le sens des missions dévolues à l'Espace éthique AP-HP et la part déterminante que chacun d'entre nous est en devoir d'y assumer<sup>1</sup>.

En 2000, l'Institut éthique et soins hospita-

liers de l'Espace éthique AP-HP propose deux formations universitaires : le Diplôme d'université *Éthique appliquée à la santé et aux soins* ; le DESS de *philosophie option éthique médicale et hospitalière*.

Il organise des séminaires : sciences humaines et pratiques hospitalières ; histoire de la philosophie, les fondements de l'éthique ; introduction à la philosophie politique ; droit, responsabilités hospitalières et soignantes ; droits de l'homme ; ainsi que des rencontres autour d'un philosophe ou d'un thème philosophique.

À son programme sont également proposés :

- des colloques ou des conférences exceptionnelles : la relation médecin-malade face aux exigences de l'information ; responsabilités partagées des infirmiers face aux personnes en fin de vie ; éthique et accréditation ; le corps ; les abus sexuels d'enfants ; les fondements éthiques des traditions religieuses ; soigner en prison ; face à la douleur : approches pratiques, enjeux éthiques, etc. ;

- des ateliers de réflexion : l'annonce du handicap ; renoncement thérapeutique, soins palliatifs et pédiatrie ; les tests génétiques, etc.

Au-delà de ces différents événements publics, l'Espace éthique AP-HP privilégie sa fonction de médiation en réunissant plus de 30 groupes thématiques, associant dans une approche pluridisciplinaire des professionnels souhaitant poursuivre une réflexion approfondie.

Son Centre de recherche et de documentation permet de consulter les livres et documents relatifs aux questions éthiques actuelles, mais aussi à la tradition des doctrines philosophiques. Il est accessible aux chercheurs sur simple rendez-vous.

Au cours de cette année, l'Espace éthique AP-HP développe la mise en place de la Fédération nationale éthique et soins hospitaliers.

### **Logique ou obligation de responsabilité**

L'option retenue pour orienter et encadrer la démarche privilégiée dans les différentes activités de l'Espace éthique AP-HP, relève d'une analyse très concrète et spécifique à l'expérience liée aux activités hospitalières. Il s'avère toutefois évident que l'ouverture

de l'hôpital sur l'ensemble des pratiques soignantes, sur le développement des réseaux de soin et plus généralement sur la cité, explique l'attention que notre structure consacre à la diversité des activités médico-sociales. Elle se veut au service de l'ensemble des professionnels concernés.

L'hôpital est le lieu vers lequel convergent les souffrances humaines, les détresses, les plus hautes incertitudes et les solitudes. Au-delà des fins thérapeutiques, on lui délègue de fait la négociation de situations sociales rejetées ou méprisées. Faute de relais, elles aboutissent dans cet ultime espace d'hospitalité publique. Les valeurs de l'accueil animent notre action. C'est dire la part parfois insoupçonnée des pratiques qui nous reviennent. Notre perception de l'hôpital ne peut aucunement être réductible aux prouesses biomédicales qui fascinent : elle nous renvoie à l'attention humble et discrète que nous consacrons au service de l'autre.

Dès lors, n'est-il pas évident que l'institution hospitalière produise au cœur d'une société incertaine des principes et des repères qui peuvent encore maintenir une cohésion, des réponses fortes et significatives ? Notre conception de la responsabilité est active et dynamique. Elle procède du devoir de non abandon et plus encore de la volonté d'affirmer une conception humaine de nos devoirs sociaux. Il convient souvent de défendre, de protéger une personne affaiblie et menacée, parfois totalement dépendante. Une relation aussi forte nous oblige.

On attend beaucoup des femmes et des hommes de terrain qui inventent les modalités pratiques d'une véritable résistance éthique. Au nom de principes, de valeurs d'humanité, ils défendent une conception de la personne humaine et permettent à la société de maintenir une cohésion, une unité. L'hôpital évolue au cœur de notre société. Il constitue pour beaucoup de personnes le dernier recours, l'ultime instance susceptible de prendre en compte un appel, une espérance de solidarité. Nous sommes donc comptables d'une réelle justice dans l'accès à des soins dignes et de qualité.

De telles fragilités qui constituent souvent des ruptures, nous renvoient à l'expérience quotidienne de la vie d'un hôpital. Comment répondre le plus humainement pos-

sible à des situations faites de souffrances, de solitudes, de menaces, de mises en cause de la personne dans son intégrité comme dans ses droits? Comment se substituer aux carences, aux manquements, aux dysfonctionnements qui précipitent tant de personne aux marges de notre société? Selon quelles logiques institutionnelles concilier les missions d'excellence dans le soin avec les urgences de l'accueil des situations de précarité sociale? Comment réhabiliter les personnes dans un sentiment de bien-être, de moindre incertitude, de plus grand désir de vivre et d'y croire encore? Comment prendre à notre compte de si grandes questions? En d'autres termes, comment assumer nos responsabilités dès lors qu'on comprend qu'elles s'avèrent multiples?

Au sein de l'hôpital, il n'est que très rarement des situations neutres, je veux dire sans exposition à des enjeux souvent décisifs. La logique ou l'obligation de responsabilité nous renvoie à un vécu quotidien qui confronte aux dilemmes de choix dans un contexte où tout n'est pas possible. Nos conceptions de la responsabilités relèvent des valeurs qui fondent l'acte de soin. Il y va de l'existence d'une personne, de sa qualité de vie, de sa possibilité ou non de préserver les principes de dignité qui soutiennent le sens qu'elle attache à sa vie.

### ***Au service de la personne et de la société***

Je constate avec beaucoup d'émotion que les collaborateurs de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris ainsi que leurs partenaires qui participent aux réflexions menées au sein de l'Espace éthique AP-HP, situent leur fonction précisément au niveau d'une implication au service de la personne et de la société.

Confrontés à des demandes chaque jour plus fortes et complexes, leur exigence les pousse à retrouver des repères autres que seulement déontologiques, qui puissent favoriser une expression plus juste et intense de leur activité au sein de l'institution. Dès lors, l'affirmation emblématique choisie pour notre groupe hospitalier ne constitue pas un simple slogan: "Le malade est le cœur de notre action." Nos actions sont consacrées au malade, puisqu'il leur

confère sa valeur et sa légitimité.

Notre responsabilité justifie la réflexion qu'il nous faut donc consacrer au sens du soin, à sa réalité, à sa justification, à son projet et à ses conséquences. Une telle recherche doit nécessairement associer le corps social dans sa diversité à l'expression de choix, pour autant qu'une pédagogie de la responsabilité et donc de la solidarité inspire l'expression de principes éthiquement acceptables. De telle sorte qu'il me semble aujourd'hui évident de soutenir que l'hôpital produit des valeurs morales et sociales et qu'il s'agit là de sa plus haute fonction.

Au cœur de la cité, l'hôpital doit ainsi susciter non seulement des débats argumentés et constructifs mais également une implication plus évidente des membres de notre société. Qu'il s'agisse des questions relatives à l'assistance médicale à la procréation, à la néonatalogie, aux techniques médicales les plus sophistiquées, à la greffe d'organes, à la vieillesse, à la précarité sociale, à la fin de vie, rien de ce qui se passe au sein de l'hôpital ne devrait laisser indifférent. Au contraire, tout appel à l'élaboration de médiations favorisant à la fois des échanges, une plus juste compréhension, et le partage de choix et de responsabilités qui concernent l'ensemble de notre collectivité.

S'il convenait d'évoquer nos responsabilités, je les comprends comme relevant d'un souci témoigné à notre vie commune et aux conditions de négociation de son devenir.

Si l'hôpital constitue dans nos sociétés, ce lieu d'exception capable d'accueillir tant de ces demandes difficilement exprimables, voire parfois insupportables, il semble évident que ses missions actuelles le confronte à de nouvelles et délicates responsabilités. La part sociale de ses fonctions, progresse à mesure où certains relais sociaux traditionnels se désinvestissent de leurs obligations et que les fragilités humaines ne bénéficient que trop rarement des solidarités indispensables. C'est ainsi que jamais l'hôpital est ouvert sur et à la société.

Il conviendrait de reprendre par le détail les innovations sociales produites au sein de l'hôpital et de reconnaître le sens des obligations civiques assumées au sein de notre institution. Nous concevons notre respon-

sabilité comme capacité et qualité des réponses conçues pour éviter les dérives inhumaines. Comment ne pas être attentif à ces désistements, à ces désinvestissements progressifs assimilables à de véritables défaites, qui rejettent aux marges de notre société tant de personnes éperdues de considération, d'estime de soi, de sentiment d'appartenance ? Nous constituons plus qu'un refuge, un lieu de réhabilitation, de reconstitution, de réparation, jusqu'aux limites du possible.

Il y a quelques années, il s'agissait d'humaniser les hôpitaux, notamment dans le secteur de la gériatrie. Cette démarche relevait d'un sens évident de responsabilités repensées dans un contexte qui justifiait et rendait envisageables des évolutions nécessaires. Aujourd'hui, notre conception de la responsabilité nous incite à demeurer présent, à ne pas désertier, à maintenir un lien de sens et une volonté de vie, auprès des personnes qui confèrent valeur et signification à nos missions. ■

---

## 1 • RÉCENTES PUBLICATIONS

- *Santé publique et droits de l'homme*, sous la direction de Jonathan Mann, Paris, Ed. Collection Espace éthique, 1997.
- *Espace éthique, Éléments pour un débat, travaux 1995-1996*, sous la direction de Emmanuel Hirsch, Paris, Ed. Doin/AP-HP, 1997.
- *Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-1998*, sous la direction de Emmanuel Hirsch et Paulette Ferlender, Paris, Ed. Doin/AP-HP, 1998.
- *La relation médecin-malade face aux exigences de l'information*, sous la direction de Emmanuel Hirsch, Paris, Ed. Doin/AP-HP, 1999.
- *Pratiques hospitalières et lois de bioéthique*, Paris, Ed. Doin/AP-HP, 1999.

**Publicité  
institutionnelle  
du Laboratoire  
Novartis**

# Alzheimer: les soignants s'engagent

**L'**Espace éthique de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris constitue une structure universitaire de réflexion et de médiation, au service de la personne malade, de ses proches et de ceux qui la soignent.

Les recherches menées au sein de l'un de nos groupes thématiques - *Éthique et vieillesse* - nous ont permis de mieux comprendre la valeur et la signification d'un engagement nouveau et différent qui puisse satisfaire à nos obligations de soignants investis de responsabilités spécifiques auprès des personnes affectées par la maladie d'Alzheimer.

Trop souvent aux marges de nos sociétés et parfois même de nos institutions hospitalières, des professionnels et des aidants partagent des engagements et des convictions qui leurs sont communs. Il convient désormais de poursuivre le débat au-delà des enceintes hospitalières afin de solliciter une prise en considération véritablement politique de réalités humaines et sociales qui concernent l'ensemble de notre société.

Nous savons qu'il s'agit là d'envisager un véritable combat qui concerne les principes démocratiques de solidarité et de justice. Comment accepter cette relégation de personnes que rend particulièrement vulnérable une maladie douloureuse et complexe qui affecte leur autonomie et leur dignité ? Comment ne pas être attentif à ce besoin de reconnaissance et de soutien exprimé par leurs proches qui vivent l'expérience d'une situation souvent dramatique aux côtés d'êtres chers en perte d'identité ? Comment, pour les soignants que nous sommes, ne pas comprendre où se situent les principes du soin et de quelle manière s'investir dans une relation soignante compétente et attentionnée, même si l'on en sait ses limites ?

Des soignants s'engagent. Pouvaient-ils en être autrement ? En soi, le soin n'est-il pas avant toute autre considération l'expression d'une attitude d'humanité et de courage vouée à l'autre dans sa demande parfois la plus exigeante ?

Nous éprouvons le sentiment d'une véritable fierté auprès de celles et de ceux qui considèrent désormais comme leur revendication personnelle, de contribuer à transformer une situation à tant d'égards inacceptable en affirmant résolument qu'il convient de soigner autrement pour que les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer puissent vivre autrement. Le 21 septembre 1999, Journée mondiale Alzheimer, nous avons donc décidé non seulement de nous engager mais d'explicitier les raisons d'une telle résolution. ■

**Espace**  
[ la lettre ]  
**éthique**

est disponible  
dans les médiathèques  
des hôpitaux de l'AP-HP

Le programme des enseignements, formations et recherches proposés par l'Espace éthique AP-HP pour l'année universitaire est disponible sur simple demande écrite.

Espace éthique AP-HP  
Centre hospitalier universitaire Saint-Louis  
1, avenue Claude Vellefaux 75415 Paris Cedex 10  
Fax. 01 44 84 17 58