

Le mot de la coordinatrice

Dans ce nouveau numéro, vous retrouverez la suite de notre dossier Démence et maltraitance, dont la première partie est parue dans le n° 12.

Ce numéro est téléchargeable en ligne depuis notre site :

<http://pagespro-orange.fr/rhonalma> sous la rubrique le bulletin RhônALMA Info.

RhônALMA recherche des bénévoles, vous pouvez nous joindre au 04 78 62 29 93 pour plus de renseignements.

Sabrina Loison
Coordinatrice RhônALMA

N'hésitez pas à nous faire part de vos réflexions, réactions à nos articles sur notre email :

rhonalma@gmail.com

Sommaire

Démence et maltraitance - 2^{ème} partie

1/ La démence : facteur de risque de maltraitance ?

a/ Des perceptions sociétales du malade atteint de démence type Alzheimer

b/ Des perceptions des soignants du malade Alzheimer

c/ Des difficultés rencontrées par les professionnels soignants dans l'accompagnement au quotidien des personnes démentes

Agenda

Sont parus...



Observatoire des maisons de retraite 2010, KPGM

<http://www.kpmg.fr/FR/Publication/Documents/SNM/observatoire-maison-retraite-2010.pdf>

Si vous désirez figurer dans la liste de diffusion électronique de ce journal, contactez-nous au 04.72.61.87.12 ou à rhonalma@gmail.com

Responsable de la publication : F. CATTENAT
Responsable de la rédaction : S. LOISON
Rédacteurs : Elisabeth, Frédérique, Olivia, Sabrina

Merci aux personnes qui ont accepté de participer à l'élaboration de ce bulletin ;
Merci à tous les bénévoles qui s'impliquent avec dynamisme au sein de RhônALMA ;
Merci à ALMA France, Merci à l'ensemble de nos partenaires financiers,
Pardon à ceux que nous aurions oubliés.

Démence et maltraitance

Part. 2

Merci à Annick MOULIN, directrice de la résidence du Fontanil (38) pour avoir participé à notre réflexion sur cette thématique.



La monomane de l'envie (1820)
Théodore GERICAULT
Musée des Beaux-Arts de Lyon

2/ La démence : facteur de risque de maltraitance ?

En quoi le fait d'être atteint d'une démence de type Alzheimer constitue-t-il un facteur augmentant le risque, pour la personne âgée, d'être maltraitée ?

Des perceptions sociétales du malade atteint de démence de type Alzheimer aux difficultés rencontrées par les professionnels soignants dans l'accompagnement au quotidien des personnes démentes, en passant par les représentations des soignants du malade d'Alzheimer, cet article a pour but d'apporter des clefs de compréhension des liens existant entre démence et risque de maltraitance.

a) Des perceptions sociétales du malade atteint de démence de type Alzheimer

Avec le développement des nouvelles technologies, l'évolution des idées et des mœurs, la société a changé, et avec elle le regard que nous portons sur les aînés, la vieillesse, le grand âge.

Aujourd'hui, nous sommes dans une culture du paraître et de la rentabilité, valorisant la jeunesse active, redoutant le vieillard au corps abîmé et dont l'esprit ne serait plus à la hauteur des exigences de performances.

Pierre Guillet affirme une inadaptation totale de la vieillesse à notre société.¹

Et si les représentations sociales associées à la vieillesse sont déjà fortement négatives, que dire alors de celles associées à cette vieillesse malade, dépendante, atteinte d'une démence d'Alzheimer ou apparentée ?

Sans doute perçue comme cruelle et injuste, la maladie d'Alzheimer et les autres démences n'en sont pas moins des maladies qui stigmatisent les personnes atteintes.

¹ La démence chez des personnes âgées, vécu d'un médecin généraliste in Cahier du CLEIRPPA N° 32, Oct. 2008, p.13-15

Ainsi, l'une des représentations récurrentes liées à la démence est celle de la folie. D'abord du fait même du terme de démence : parce que dans le langage courant, le "dément" évoque la figure stigmatisée du fou.² Mais aussi, parce que « la maladie d'Alzheimer rend l'autre Autre »³.

Un second type de représentations suggère, lui, la chronique de plusieurs morts annoncées :

- **la mort sociale** tout d'abord, les représentations courantes de ces malades, caractérisés par leur incompétence⁴, leur inutilité, les excluant de fait de la vie sociale ;
- **la mort psychique** ensuite, car à l'idée de démence est associée celle de mort neuronale. Les « images de destruction, de vide psychique ou d'enveloppe vide »⁵ sont ici Prédominantes ;
- **la mort physique** enfin, puisque de nombreuses démences (et notamment les démences dégénératives) restent incurables et mènent irrémédiablement vers la mort à plus ou moins long terme.

Or, notre société refuse la mort. Selon J. Maisondieu, il y a alors « nécessité de ne pas entendre et de ne pas voir le dément, car il est devenu, en soi, signe de mort »⁶.

Ces différentes représentations expliquent peut-être l'« inquiétante étrangeté » à laquelle nous renvoie souvent la rencontre avec une personne démente.

« Sans aucun doute, ce concept est apparenté à ceux d'effroi, de peur, d'angoisse [...] le plus souvent il coïncide avec ce qui suscite l'angoisse »⁷.

Par définition, le caractère de l'inquiétante étrangeté se retrouve dans ce qui est nouveau mais aussi et surtout, dans l'incertitude intellectuelle. Il en découle toujours une impression déconcertante.



Le Désespéré - 1843-45
Gustave COURBET - Collection particulière

² Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, INPES, Nov. 2008, dossier suivi par Stéphanie Pin Le Corre, p. 14

³ Eric Fiat, philosophe

⁴ INPES, op. cit., p. 11

⁵ INPES, op. cit., p. 12

⁶ La démence : un excès de (la) raison ? Jean Maisondieu, in *Thérapie Familiale*, Genève, 1984, vol. 5, n° 1, p.47

⁷ L'inquiétante étrangeté (*Das Unheimliche*), Sigmund Freud, 1919

b) Des représentations des soignants du malade d'Alzheimer

Le personnel soignant a globalement une image négative du malade d'Alzheimer, associée à la notion de déchéance, de dégradation.⁸

Mais plus que la perte de raison ou la perte de contrôle de soi, c'est surtout la notion de souffrance qui prédomine dans leur représentation. La vision du patient est plus douloureuse qu'inadéquate : « un patient isolé, triste, incapable de communiquer », « ces patients souffrent de leur incapacité à communiquer ».

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont perçues par les soignants comme :

- non conscientes de leur état,
- non responsables de leur état, ni de leur actes,
- vulnérables, dépendantes et tristes,
- plus lourdes (dans l'accompagnement) que les autres malades,
- faisant régner un climat de dangerosité et d'insécurité.

La maladie d'Alzheimer, plus que des représentations, suscite, chez les soignants, un vide des représentations. Comment en effet se représenter l'irreprésentable ? Cette étrangeté radicale crée un choc et entraîne une grande sidération chez les professionnels.

L'ensemble des personnes interrogées par Olivier Douville⁹ avance cependant les termes de peur, de tristesse, d'inquiétude et de terreur pour décrire cette maladie. Selon eux, cette dernière représente « l'expression la plus complète de la perte de soi, la plus radicale, la plus brutale, la plus cruelle ». L'angoisse est plus vive encore devant un patient « qui va perdre » que devant un patient qui a perdu.

Ainsi, les représentations conventionnelles et rationnelles des soignants viennent en défense à ce vide des représentations. En restaurant un imaginaire dans lequel puisse s'inscrire le patient en tant qu'altérité, les soignants tentent de donner sens à cette rencontre sidérante permettant ainsi au patient de reprendre sa place de sujet.

Si les soignants ont ces représentations de cette maladie, il est important de prendre en compte que cette dernière les ramène inévitablement à leur propre peur du vieillissement et à leurs propres limites. Il paraît donc essentiel de prendre conscience de notre impuissance face aux démences et à la mort pour pouvoir travailler avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

⁸ Présentation « Les représentations sociales du vieillissement et de la démence », Dr J-Y GIORDANA
<http://homepage.mac.com/danielbalas/Sites/GERONTO/resovide/resovide.htm>

⁹ Alzheimer : représentations des professionnels soignants, Olivier DOUVILLE, in Le journal des psychologues, n°250, Sep. 2007, p. 26-32

c) Des difficultés rencontrées par les professionnels soignants dans l'accompagnement au quotidien des personnes démentes

La mission première des professionnels est d'accompagner les personnes et de leur offrir la meilleure qualité de vie possible. Cela implique, comme l'indique l'ANESM¹⁰ dans ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles, « de se conformer, **dans toutes les décisions et dans tous les actes du quotidien**, tant au niveau institutionnel (projet d'établissement) qu'individuel (projet personnalisé), à quatre principes fondamentaux qui guident la réflexion éthique :

- principe d'humanité et de dignité,
- principe de solidarité,
- principe d'équité et de justice
- et principe d'autonomie ».

Chacun détermine pour soi ce qui constitue sa « meilleure qualité de vie ». Mais comment organiser et effectuer les réponses à apporter aux besoins et désirs de la personne quand les troubles du langage et les troubles du jugement rendent difficiles voire impossible la connaissance de ses attentes ?

Ces difficultés de communication viennent aussi compromettre le feedback de valorisation dont les soignants ont besoin dans l'exercice de leur métier. Comment suppléer à ce manque de reconnaissance ?

Selon l'étude LEZAK de 1978¹¹, s'occuper d'une personne démente est plus stressant, à charge de travail égal, que de s'occuper d'une personne physiquement malade.

Ces personnes ont besoin d'un accompagnement individualisé, qui demande du temps et des moyens. L'écart entre les besoins spécifiques des personnes démentes et les moyens accordés est tel que la relation soignant/soigné se trouve perturbée. Le soignant, pour se protéger, pour remplir sa tâche, est tenté de déshumaniser la personne démente et peut alors ne plus aller à la rencontre de l'humanité présente avec la maladie.

Déshumaniser la personne est aussi un moyen de défense pour supporter « l'insupportable » : les peurs, du fait des projections, pour soi même ou ses proches, d'une atteinte possible de la maladie d'Alzheimer.

Dans les EHPAD, les petites unités de vie dite « cantou » se sont créées pour répondre à ces besoins spécifiques avec un renforcement de personnel. Ces lieux d'accueil pour une quinzaine de résidents sont aujourd'hui très insuffisants. En EHPAD 70 à 80% des personnes accueillies nécessiteraient ces modalités d'accompagnement.

Comment un soignant peut-il garder intactes sa disponibilité, son attention, pour avoir avec ces résidents déments un accompagnement de qualité, quand les effectifs sont déjà très insuffisants pour assurer son travail auprès de personnes âgées seulement marquées par le manque des facultés physiques ? On peut expliquer à une personne dépendante que la réponse n'est pas toujours immédiate, que l'on peut différer mais qu'en est-il avec ces personnes qui ne vivent que dans l'instantané ?

¹⁰ L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, ANESM, février 2009

¹¹ Plan Alzheimer : un triple défi à relever, in l'Essentiel des Régionales de Gériatrie, 2009, p. 4

L'insuffisance de personnel entraîne également un manque de « tiers », ce tiers qui permet de ne pas dépasser la ligne jaune, qui joue un rôle de protection d'une équipe, ce tiers présent pour être ressource, pour passer le relais, pour partager la charge de travail.

L'accompagnement des personnes démentes nécessite d'avoir du personnel qualifié, ayant les clés de compréhension des symptômes, des troubles du comportement pour savoir comment s'y prendre, quelles attitudes adopter, et pouvoir prendre du recul face à l'agressivité des personnes et/ou de leurs familles. Les formations doivent être adaptées à chaque catégorie de personnel et à son niveau de scolarisation.

L'organisation du travail est malheureusement plus souvent pensée en termes de réponse collective que d'accompagnement individualisé. La mise en place des projets personnalisés est encore plus impérative pour cette population. Souvent la méconnaissance de l'histoire de vie de la personne, de ses habitudes ne permettent pas un accompagnement adapté.

Cette mise en place oblige à des temps de concertation, de réflexion en équipe pluridisciplinaire. « Car si la personne donne toujours du sens à ce qu'elle dit, à ce qu'elle fait, il faut souvent pouvoir être plusieurs à décrypter pour comprendre et essayer de saisir ce sens, afin qu'il s'ensuive des actions adaptées »¹²

Les personnes démentes auraient besoin que nous développions davantage les moyens thérapeutiques non médicamenteux (art thérapie, musicothérapie, bain sensoriel, massages relaxants,...) ajoutés aux activités proposées par des personnels spécifiques (psychomotricien, ergothérapeute, orthophoniste,...). Comment mettre en place des activités occupationnelles dérivatives permettant également de maintenir les acquisitions tant physiques que psychiques ?

Les conditions architecturales à domicile comme en établissement ne prennent pas en compte les besoins spécifiques liés à la maladie : disposition des lieux et organisation des circulations, éléments sensoriels appropriés, espaces larges et éclairés. L'architecture « prothétique » respectant toute la liberté d'aller et venir des résidents reste encore à découvrir.

A cela s'ajoute un contexte juridique parfois ambigu. Il peut apparaître des contradictions entre la valorisation de l'autonomie et l'exigence de sécurité. Sécurité ne doit pas être confondue avec enfermement ; la démence entraîne le risque que l'institution s'efforce de « trop » contenir. D'où l'importance de mettre le projet d'établissement au service des résidents, le cadre et les règles posées, s'ils demeurent nécessaires, doivent être continuellement interrogés. Le risque zéro n'existe pas.

« Il y a un vrai paradoxe entre l'étendue des devoirs en soins vis-à-vis de ces malades ne pouvant exprimer des demandes vitales et la limitation de fait des dispositifs et des moyens accordés malgré l'affichage ostentatoire de la charte des personnes âgées dépendantes dans les établissements »¹³

Elisabeth, Frédérique, Olivia



Dans le prochain bulletin, vous retrouverez la partie 3 du dossier « Démence et maltraitance » qui abordera la question des moyens de prévention.

¹² Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer, Éthique, soin et société, E. HIRSCH et C. OLLIVET, Ed. Vuibert, Sep. 2007, p. 221

¹³ Éthique et Alzheimer, in La revue de gériatrie, tome 29, n° 1, Janvier 2004, p. 5



Brève juridique

Cour de cassation - Arrêté n° 573 du 3 juin 2010

Dans cet arrêté, il est rappelé le devoir d'information du patient par son médecin.
La cour s'appuie sur les articles suivants du code civil :

Article 16 :

La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.

Article 16-3 :

Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.

Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.

Article 1382 :

Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer.

Agenda, colloques, conférences ...

Conférences, colloques,	Renseignements / Contact
Montélimar, le 23 septembre 2010 83ème Journée Régionale de Gérontologie "ALZHEIMER PRECOCE : incidences humaines, sociales et professionnelles"	societe_rhone_alpes_gerontologie@yahoo.fr
Lyon Perrache, 13 septembre 2010 "Train contre la maladie d'Alzheimer"	http://www.train-alzheimer.fr/favicon.ico
Lyon, 14 SEPTEMBRE 2010 Colloque du Mardi, Pôle de Gérontopsychiatrie - St Jean de Dieu : « Peine et vieillissement », Dr Frédéric MEUNIER - SMPR de Lyon.	Pas d'inscription préalable, participation gratuite. Renseignements : H. PARENTE - 04.37.90.12.19 hparente@arhm-sijd.fr
Lyon, 16 et 17 septembre 2010 Salon des services à la personne de Lyon	Blandine Charlot - T. 04.78.17.63.04 - blandine.charlot@septelcom.com Plus d'information : http://www.salon-services-personne-lyon.com/2010/
Grenoble, les 27 et 28 septembre 2010 Colloque 40 ans du CPDG : "La gérontologie sociale d'hier à aujourd'hui : l'actualité de la pensée de Michel Philibert"	Centre Pluridisciplinaire De Gérontologie Université Pierre Mendès France UFR Sciences de l'Homme et de la Société BSHM - 1251 Avenue Centrale - 38400 Saint-Martin d'Hères Tél. 04 76 82 59 21 - Fax 04 76 82 59 22 cpdg@upmf-grenoble.fr

Conférences, colloques,	Renseignements / Contact
<p>Paris, le 6 octobre 2010</p> <p>1ère Journée Nationale de l'Écoute : « L'importance de l'écoute pour vivre ensemble »</p> <p>Organisée par l'association S.O.S Amitié Ile-de-France, à l'occasion des 50 ans d'écoute de S.O.S Amitié</p>	<p>http://www.sosamitieidf.asso.fr/</p>
<p>Paris, le 7 octobre 2010</p> <p>Colloque FREGIF : "Géiatres et Psychiatres : quelles collaborations au domicile du patient ?"</p>	<p>Télécharger le communiqué de presse de la FREGIF</p> <p>Olivia REIBEL Chargée de Communication Mail : oliviareibel@fregif.org Tél/Fax : 01.46.72.35.65 www.fregif.org</p>
<p>Lyon, les 9 & 10 novembre 2010</p> <p>12ème Congrès des Observatoires Régionaux de Santé : Territoire et santé des populations.</p>	<p>www.congresors-territoireetsante.fr</p>
<p>Paris, le 23 novembre 2010</p> <p>Iers ETATS GENERAUX "Aidants & aidés"</p> <p>Sous le parrainage du Pr Axel Kahn, la MACIF organise les Iers Etats Généraux pour les aidants et les aidés.</p>	<p>http://www.aidants-aides.fr/aidants-aides/Iers-etats-generaux-23-novembre-2010.html</p>
<p>Lyon, le 14 décembre 2010</p> <p>Colloque du Mardi - Pôle de Gérontopsychiatrie « La douleur : une "vieille dame" qui s'invite à la modernité. » M.-Pierre FARINONE, CH St Jean de Dieu.</p>	<p>Pas d'inscription préalable, participation gratuite. Renseignements : H. PARENTE - 04.37.90.12.19 - hparente@arhm-sijd.fr</p>
<p>Lyon, le 15 janvier 2011</p> <p>Journée d'étude de l'ARAGP</p>	<p>http://www.aragp.fr/v2/index.php</p>
<p>Lyon, le 14 avril 2011</p> <p>84ème Journée Régionale de Gérontologie à LYON</p> <p>« VIEILLIR HEUREUX, peut-on être vieux, malade, pauvre et heureux ? »</p>	<p>societe_rhone_alpes_gerontologie@yahoo.fr</p>