



## L'OBSERVATOIRE

### DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Juillet 2013 – N° 27

#### édito

La Fondation Médéric Alzheimer a toujours souhaité que soit évité un double écueil en ce qui concerne l'expression des droits et libertés individuelles des personnes atteintes de troubles cognitifs, celui du refus de leur spécificité d'une part et celui de la stigmatisation qui aveugle d'autre part. Ne pas brandir une autonomie abstraite qui met hors champ et a contrario ne pas réduire la personne à ses incapacités. C'est dans cet esprit que l'Observatoire des dispositifs avait mené en 2009 une enquête nationale auprès des EHPAD qui décrivait, pour la première fois, leurs habitudes en matière de droits et libertés des résidents, et plus particulièrement d'information, de respect de l'intimité et de la vie privée, de liberté d'aller et venir, d'exercice du droit de vote et de protection juridique.

Le temps était venu d'actualiser ces informations dans un contexte où ces problématiques devenant de plus en plus prégnantes, il est de plus en plus nécessaire de s'appuyer sur des données quantitatives. C'est pourquoi, nous avons mené une nouvelle enquête nationale début 2013, en associant cette fois les USLD aux EHPAD. Plus de trois mille trois cents EHPAD et plus de deux cent cinquante USLD ont répondu et les résultats obtenus sont plutôt encourageants. En particulier, si l'on compare les résultats 2009/2013 en matière de recueil de l'assentiment, on mesure les efforts accomplis par les équipes. Il en va de même en ce qui concerne la formalisation du projet personnalisé des résidents atteints de troubles cognitifs, mais il convient de demeurer vigilant quant à la conservation des données personnelles recueillies et à leur partage au sein des équipes. Plus largement, que ce soit en établissement ou dans d'autres structures d'accompagnement, la nécessité de connaître la personne malade doit s'accompagner d'une réflexion sur le respect de sa vie privée, dans un contexte qui implique de faire travailler en collaboration étroite des professionnels ayant des cultures différentes en la matière. En conclusion, il convient de rendre hommage à ces équipes qui s'efforcent de donner du sens à ces droits qui sans elles pourraient demeurer abstraits. ■

Michèle Frémontier et Fabrice Gzil

#### chiffres-clés de l'enquête

■ Lorsque le consentement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à son admission s'avère difficile à recueillir, 73 % des EHPAD et 68 % des USLD déclarent rechercher son assentiment. ■ Lorsque la personne accueillie est atteinte de la maladie d'Alzheimer, les documents (livret d'accueil, règlement, contrat de séjour...) sont remis exclusivement à la famille et aux proches dans 50 à 75 % des cas. ■ 75 % des EHPAD et 76 % des USLD répondants déclarent avoir formalisé un projet personnalisé pour toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. ■ 90 % des EHPAD et 87 % des USLD déclarent être amenés à mettre en œuvre des restrictions à la sortie de l'établissement ou de l'unité pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Des dispositifs de géolocalisation (bracelets) sont utilisés à cette fin dans 22 % des EHPAD et 21 % des USLD. ■ Dans les structures répondantes, la proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ayant désigné une personne de confiance est de 36 % dans les EHPAD et de 19 % dans les USLD. La proportion des directives anticipées est de 5 % dans les EHPAD et de 1 % dans les USLD. ■ Dans les EHPAD répondants, 26 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont sous tutelle, 6 % sous curatelle et 3 % sous sauvegarde de justice. ■ Dans les USLD répondantes, 34 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont sous tutelle, 6 % sont sous curatelle et 2 % sous sauvegarde de justice. ■

#### Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD

La Fondation Médéric Alzheimer a mené pour la deuxième fois en 2013, dans le cadre, cette fois-ci, du volet hébergement de son enquête nationale sur les dispositifs d'accompagnement et de prise en charge de la maladie d'Alzheimer, une enquête sur le respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, diagnostiqués ou non. 6815 structures accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dont 6286 EHPAD et 529 USLD, ont été destinataires de ce questionnaire et 3607 réponses (3348 EHPAD et 259 USLD) ont été obtenues, soit un taux de retour global de 53 % (53 % pour les EHPAD et 49 % pour les USLD).

Les résultats présentés ici concernent la question fondamentale du respect des droits des usagers, appréhendés à travers plusieurs thématiques : le consentement et l'information de la personne, la liberté d'aller et venir, le respect de la vie privée et les mesures de protection juridique. Certaines de ces thématiques avaient fait l'objet de l'enquête réalisée par la Fondation en 2009 auprès des EHPAD (cf. *La Lettre de l'Observatoire* n° 11, 13 et 15). ■ ■ ■

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement tous les établissements pour le temps qu'ils ont bien voulu consacrer à cette enquête et pour la qualité de leurs réponses qui lui permettent de présenter des résultats détaillés.

\* Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ».

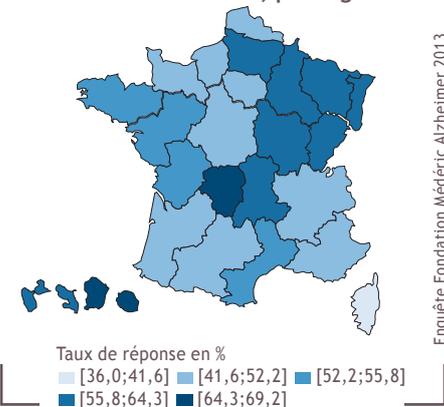
## ■ Les 3 607 EHPAD et USLD ayant répondu à l'enquête

Le taux de réponse à l'enquête, en moyenne de 53 %, est plus élevé, tous types de structures confondus, dans le secteur public que dans le secteur privé (55 contre 51 %). Au niveau des EHPAD, le taux de réponse est identique entre les secteurs public et privé non lucratif (55 %) et inférieur dans le secteur privé commercial (46 %). Par ailleurs, un écart de vingt points est constaté pour le taux de réponse entre les structures disposant d'une unité spécifique Alzheimer, d'une unité d'hébergement renforcé ou entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et les autres structures : respectivement 45 et 65 %. Cette caractéristique avait déjà été constatée, avec toutefois un écart plus faible, lors de l'enquête de 2009. On peut

comprendre que ces structures aient été plus motivées pour répondre à l'enquête compte tenu de leur spécialisation dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les taux de réponse des régions se situent, tous types de structures confondus, dans une fourchette de 36 à 69 %. En dehors des départements d'outre-mer où peu de structures ont été enquêtées, les taux de réponse les plus élevés sont observés dans le Limousin, en Auvergne, en Picardie et dans le quart Nord-Est de l'hexagone. À l'opposé, des taux de réponse inférieurs à la moyenne ont été recueillis dans le Sud-Ouest, le Sud-Est, le Centre, l'Île-de-France, la Normandie et le Nord - Pas-de-Calais.

Taux de réponse à l'enquête sur le respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD et USLD, par région



## ■ L'admission de la personne

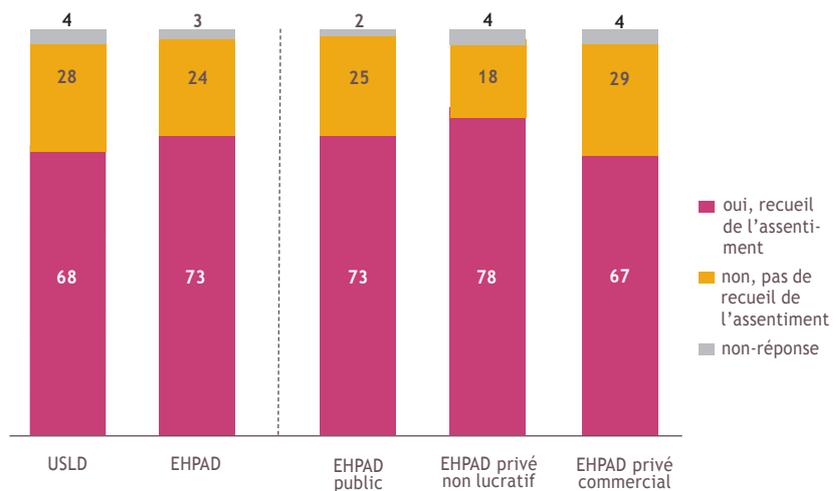
### Le recueil de l'assentiment

Du fait des troubles cognitifs, il peut s'avérer difficile pour les équipes de recueillir le consentement pleinement éclairé de la personne au moment de son admission dans l'établissement ou dans l'unité. Mais alors il est malgré tout possible, dans bien des cas, de rechercher l'assentiment de la personne, c'est-à-dire un accord qui repose sur une compréhension seulement partielle de la situation. Pour cette raison, la question du consentement n'a pas été abordée, dans cette enquête comme dans celle de 2009, sous un angle strictement juridique, mais à travers la notion d'assentiment. Bien que cette notion n'existe pas dans le droit, elle favorise la prise en compte des souhaits de la personne, même lorsque celle-ci a du mal à exprimer sa volonté de manière pleinement éclairée.

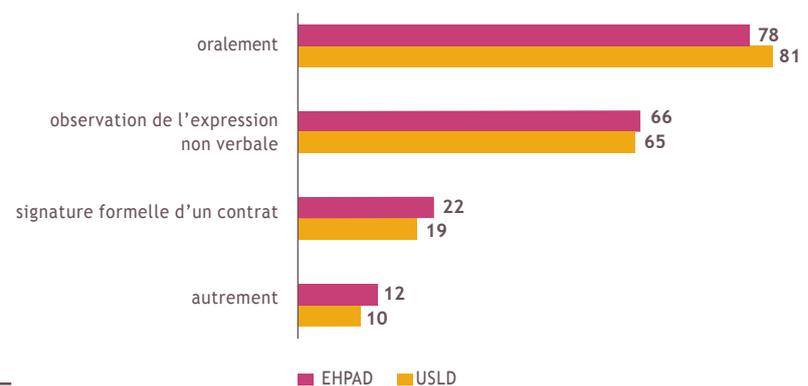
Lorsque le consentement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer s'avère difficile à recueillir, 73 % des EHPAD et 68 % des USLD ayant répondu à l'enquête ont déclaré rechercher l'assentiment de la personne au moment de son admission. Pour les autres structures (24 % des EHPAD et 28 % des USLD), le consentement de la famille ou du représentant légal suffit.

La proportion d'EHPAD déclarant recueillir l'assentiment de la personne a sensiblement augmenté depuis l'enquête de 2009, où elle était de seulement 60 %. Ce recueil de l'assentiment est plus fréquent dans les établissements du secteur privé non lucratif (78 %) et du secteur public (73 %) que dans les établissements du secteur commercial (67 %).

Recueil de l'assentiment (% des structures ayant répondu à l'enquête)



Modalités de recueil de l'assentiment (% des structures ayant répondu à l'enquête)



Lorsque l'assentiment de la personne est recueilli, il l'est très souvent oralement (par 78 % des EHPAD et 81 % des USLD répondants) ou par l'observation de l'expression non verbale et du comportement de la personne (par 66 % des EHPAD et 65 % des USLD). Dans une moindre proportion de cas, l'assentiment est recueilli par la signature formelle du contrat de séjour ou d'admission (dans 22 % des EHPAD et 19 % des USLD). 12 % des EHPAD et 10 % des USLD ont indiqué d'autres modalités, parmi lesquelles est cité le recueil de l'assentiment à l'occasion d'un entretien avec un psychologue, un neuropsychologue ou un psychiatre.

### Les documents remis au moment de l'admission

Recevoir une information claire sur l'organisation, le fonctionnement et les conditions d'accueil au sein de l'établissement ou de l'unité permet à la personne accueillie de mieux s'intégrer dans son nouvel environnement et de mieux connaître ses droits et ses devoirs. Afin de promouvoir l'information des usagers, les textes légaux font obligation aux EHPAD et aux USLD de remettre aux personnes accueillies un certain nombre de documents : livret d'accueil, règlement intérieur de fonctionnement, contrat de séjour, charte des droits et libertés de la personne accueillie.

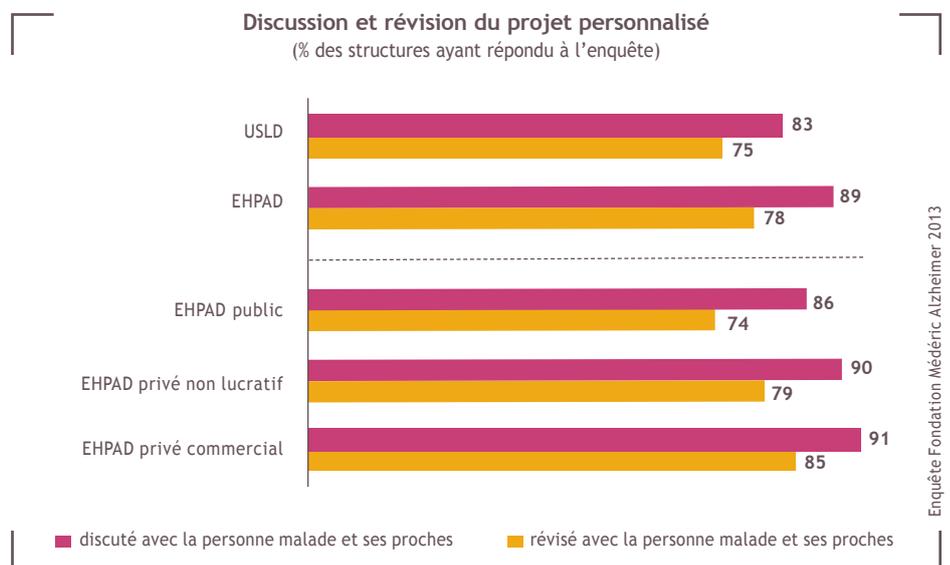
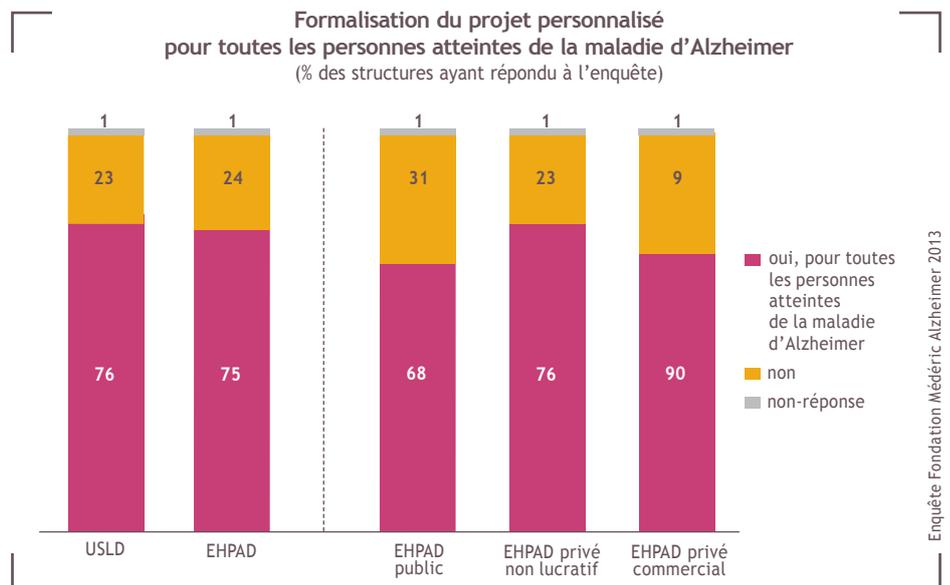
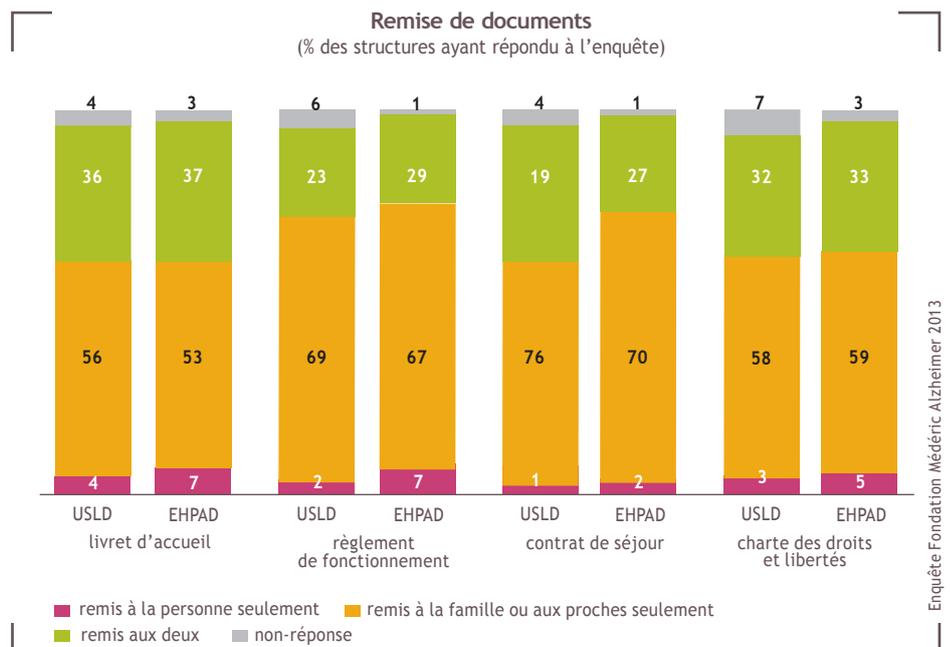
Lorsque la personne accueillie est atteinte de la maladie d'Alzheimer, une majorité d'EHPAD et d'USLD ayant répondu remettent ces documents exclusivement à la famille ou au représentant légal. Dans 19 à 37 % des structures ayant renseigné la question, ils sont remis à la personne et à ses proches. Très peu de structures les communiquent exclusivement à la personne. Ces résultats sont stables, concernant les EHPAD, par rapport à ceux de l'enquête de 2009.

### La formalisation d'un projet personnalisé

La formalisation, pour chaque personne accueillie en EHPAD ou en USLD, d'un projet personnalisé permet de mettre en œuvre un accompagnement individualisé, qui tient compte de l'identité et des besoins singuliers de chaque résident.

75 % des EHPAD et 76 % des USLD enquêtés ont déclaré avoir formalisé un projet personnalisé pour toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette pratique s'est sensiblement développée par rapport à l'enquête de 2009, dans laquelle seulement 47 % des EHPAD déclaraient avoir formalisé un projet personnalisé pour toutes les personnes malades.

La formalisation systématique d'un projet personnalisé apparaît, à travers les réponses à





l'enquête, plus fréquente dans les EHPAD du secteur privé commercial (90 %) que dans les EHPAD du secteur privé non lucratif (76 %) et dans les EHPAD du secteur public (68 %).

La co-construction du projet personnalisé avec la personne malade et avec ses proches permet de prendre en compte ses souhaits et ses attentes spécifiques.

En outre, la révision de ce projet, tout au long du séjour, permet d'ajuster les modalités d'accompagnement et de prise en charge, ce qui est essentiel dans le cadre d'une mala-

die évolutive et relativement imprévisible. Dans les structures où un projet personnalisé est formalisé pour toutes les personnes atteintes de troubles cognitifs, il est discuté avec chaque personne malade et ses proches dans 89 % des EHPAD et 83 % des USLD. Lorsqu'il n'est actuellement pas discuté, il est indiqué une fois sur quatre que le processus est en cours. Ce projet personnalisé est révisé avec la personne et ses proches dans 78 % des EHPAD et 75 % des USLD ; dans un tiers des cas où cette révision n'est pas pratiquée, il est indiqué que la procédure

est en cours de mise en place. Les structures dans lesquelles le projet personnalisé n'est pas discuté ou pas révisé ont essentiellement invoqué (une fois sur cinq) le manque de temps du personnel et le manque de disponibilité des familles. Moins fréquemment sont citées les difficultés de compréhension des personnes atteintes de troubles cognitifs.

La proportion d'EHPAD déclarant que le projet personnalisé est discuté ou révisé est stable par rapport aux résultats de l'enquête menée en 2009.

## Le recueil et la consignation d'informations personnelles

Afin de mieux connaître et de mieux comprendre les besoins des personnes accueillies, les établissements sont amenés à recueillir et à conserver par écrit des informations personnelles concernant les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Cette pratique se rencontre dans 99 % des EHPAD et des USLD ayant répondu à l'enquête.

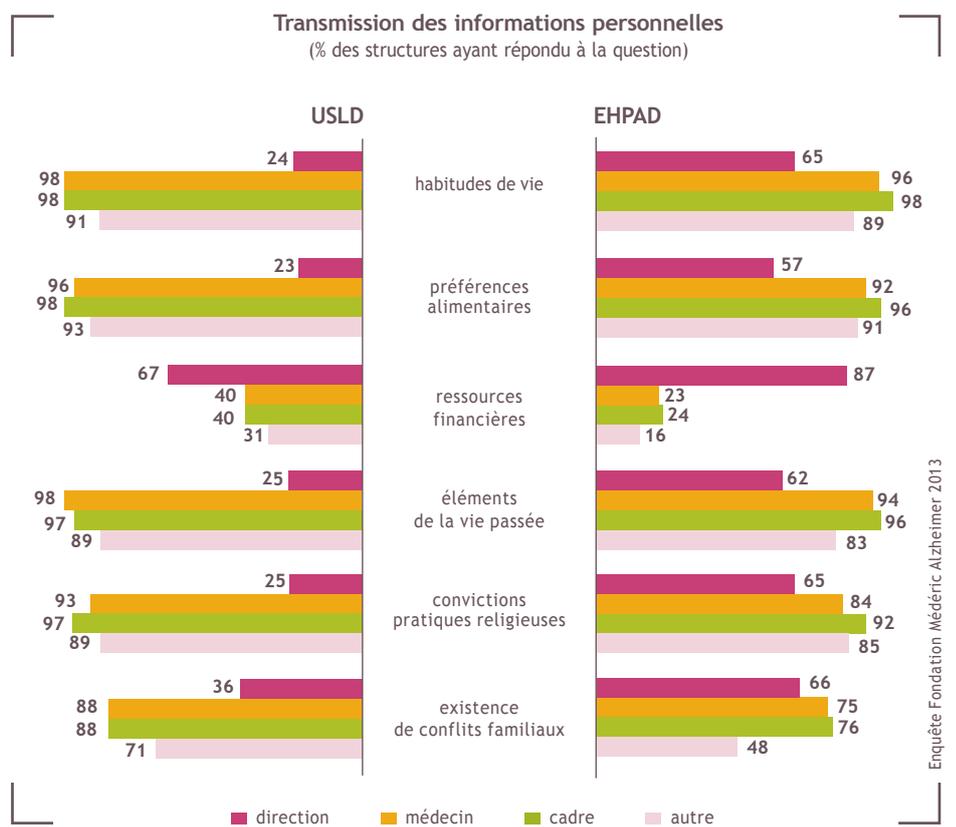
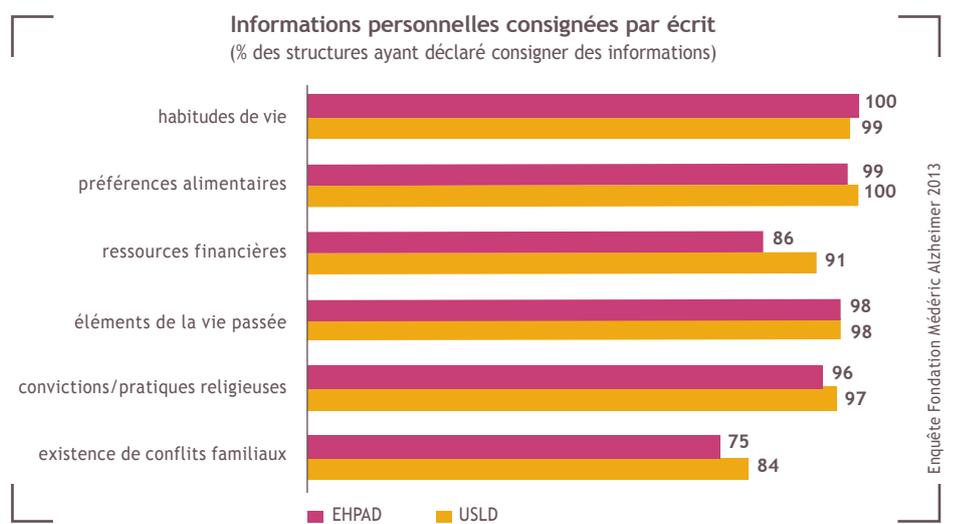
S'agissant de la nature de ces informations personnelles, on observe que la quasi-totalité des EHPAD et des USLD ayant répondu à l'enquête recueillent par écrit des informations concernant les habitudes de vie des résidents, leurs préférences alimentaires et les éléments de leur vie passée.

Un très grand nombre de structures (97 % des USLD et 95 % des EHPAD) conservent par écrit des informations sur les convictions et les pratiques religieuses des personnes malades.

Une large majorité de structures recueillent également des informations sur les ressources financières des personnes (85 % des EHPAD et 91 % des USLD) et sur l'existence éventuelle de conflits familiaux (74 % des EHPAD et 83 % des USLD répondants).

Enfin, certaines autres informations sont consignées comme les directives anticipées et les souhaits de fin de vie. D'une manière générale, même si les questions posées dans l'enquête étaient clairement libellées comme étant relatives aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, il n'est pas possible d'identifier avec précision ce qui relève spécifiquement des personnes malades ou de l'ensemble des résidents.

L'accès des différents professionnels aux informations personnelles consignées par écrit est fonction de la nature de l'information et du statut du professionnel. Ainsi, les médecins, les cadres de santé et les autres professionnels intervenant dans la prise en charge ont accès aux informations concernant les habitudes de vie, les préférences alimentaires



et les convictions et pratiques religieuses dans plus de 80 % des EHPAD et des USLD, nettement plus souvent que les directeurs: environ 60 % des EHPAD et 25 % des USLD. À l'inverse, les directeurs accèdent aux informations sur les ressources financières des personnes accueillies dans 70 % des USLD et 87 % des EHPAD, alors que les médecins, les cadres de

santé et les autres professionnels ne le font que dans 30 à 40 % des USLD et moins de 25 % des EHPAD.

Les informations sur la vie passée sont communiquées au médecin, au cadre de santé et aux autres professionnels intervenant dans la prise en charge dans plus de 80 % des structures, à la direction dans 62 % des EHPAD et

25 % des USLD. Par ailleurs, les médecins et les cadres de santé accèdent aux informations sur l'existence de conflits familiaux dans 75 % des EHPAD et 88 % des USLD, la direction ne le fait dans 66 % des EHPAD et seulement 36 % des USLD, mais les autres professionnels intervenant dans la prise en charge n'y ont accès que dans 48 % des EHPAD et 71 % des USLD.

## ■ Le respect de la vie privée

Il est parfois difficile de concilier vie en collectivité et respect de l'intimité des personnes malades et de leur vie privée.

Le respect des conversations privées, du courrier et de la confidentialité des informations personnelles posent très peu de difficultés aux établissements. Environ deux tiers des EHPAD et des USLD déclarent que ces aspects ne leur posent pas de difficulté, et un tiers plutôt rarement.

Pour la grande majorité des structures, le respect des règles de politesse ne pose problème que

très occasionnellement. Il en est de même pour le respect de la sexualité. Moins de 10 % des EHPAD et des USLD estiment que ces questions leur posent fréquemment des difficultés.

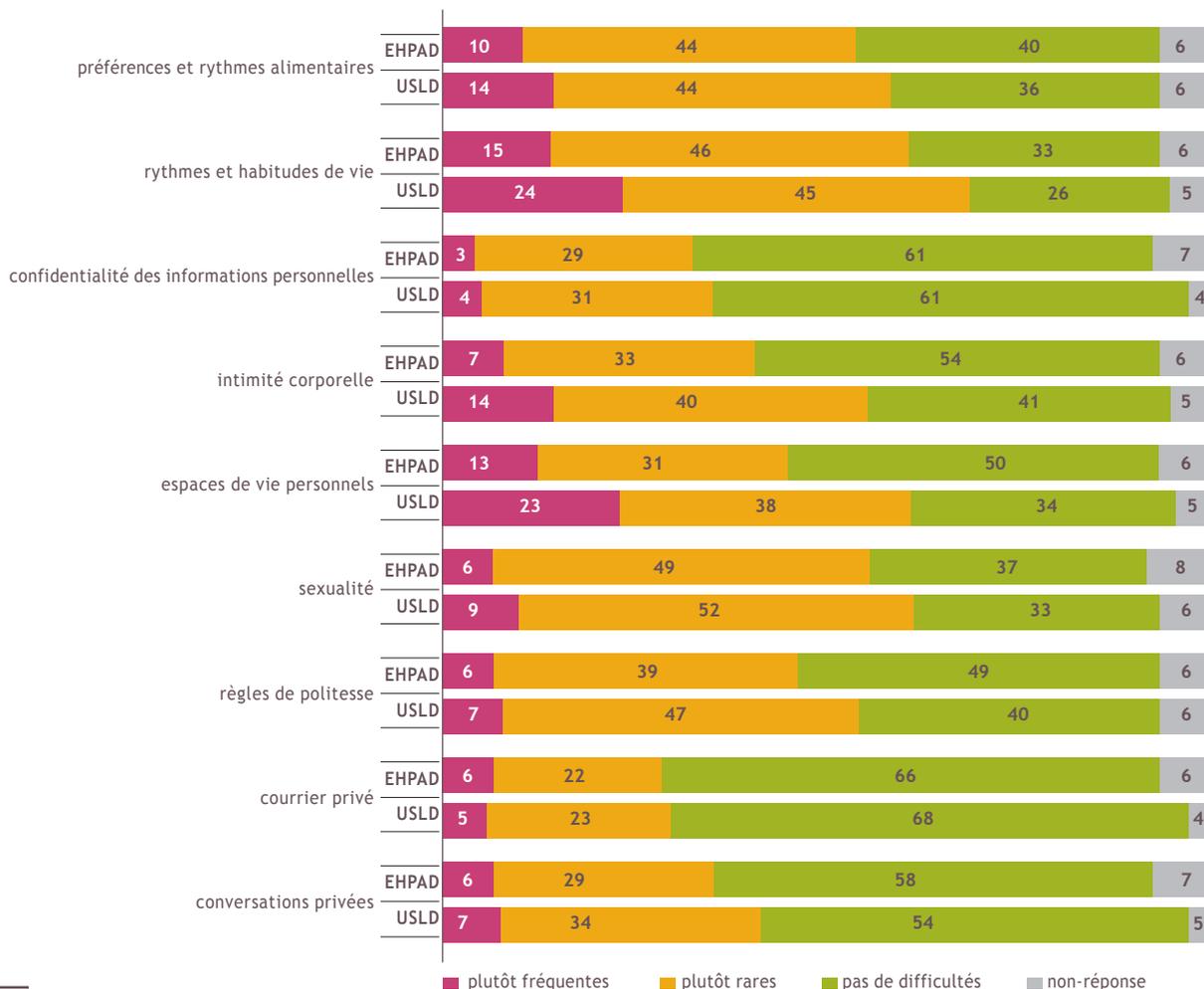
Le respect de l'intimité corporelle et le respect des préférences et des rythmes alimentaires soulèvent des difficultés un peu plus fréquentes pour les établissements. Le respect de l'intimité corporelle est identifié comme une difficulté fréquente par 7 % des EHPAD et 14 % des USLD.

Le respect des rythmes alimentaires est fré-

quement source de difficultés pour 10 % des EHPAD et 14 % des USLD.

Les aspects qui posent le plus de difficultés sont le respect des espaces de vie personnels et le respect des rythmes et des habitudes de vie des personnes malades. Le respect des espaces de vie personnels est une difficulté fréquente pour 13 % des EHPAD et 23 % des USLD. Le respect des rythmes et habitudes de vie des résidents est une difficulté fréquente pour 15 % des EHPAD et 24 % des USLD.

Difficultés concernant le respect de la vie privée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer  
(% des structures ayant répondu à l'enquête)



## ■ Le respect des libertés

La liberté d'aller et venir, qui protège le droit pour un individu d'aller d'un endroit à un autre, est un droit fondamental à valeur constitutionnelle. Les contraintes de la vie collective, ainsi que le souci de la sécurité des personnes, conduisent parfois les établissements à mettre en œuvre des restrictions à cette liberté, pour protéger les personnes atteintes de troubles cognitifs contre les risques qu'elles encourent du fait de leur pathologie, ou encore par peur de voir la responsabilité de l'établissement engagée en cas de dommage.

Dans l'enquête menée en 2009 auprès des EHPAD, 88 % des établissements déclaraient avoir été amenés à mettre en place des dispositifs limitant la liberté d'aller et venir, d'une façon générale, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La mise en place d'un digicode à l'entrée de l'établissement ou de l'unité était le dispositif le plus utilisé (65 %), avant les systèmes de géolocalisation (puce ou bracelet, 18 %) et la vidéosurveillance (9 %). Dans l'enquête de 2013 auprès des EHPAD et des USLD, une distinction a été faite selon trois situations : les limitations pour sortir de l'établissement ou de l'unité ; les limitations pour circuler à l'intérieur de l'établissement ; et les limitations d'accès aux espaces extérieurs (jardin, terrasse, cour).

### Les limitations de la liberté d'aller et venir

Concernant d'abord les limitations mises à la sortie de l'établissement ou de l'unité, 90 % des EHPAD et 87 % des USLD ont déclaré être amenés à mettre en œuvre des restrictions de liberté de ce type pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

Ces restrictions sont plus fréquentes, selon les répondants, dans les EHPAD du secteur privé commercial (95 %) que dans les EHPAD du secteur privé lucratif (91 %) et dans les EHPAD du secteur public (87 %).

Parmi les dispositifs ayant pour effet de restreindre la liberté de sortir de l'établissement ou de l'unité, le plus utilisé est le digicode (les répondants ayant déclaré mettre en œuvre des limitations à la sortie l'utilisent dans 72 % des EHPAD et 61 % des USLD).

La présence d'une personne à la sortie de l'établissement ou de l'unité est mentionnée par 38 % des EHPAD et 31 % des USLD. Un dispositif de géolocalisation (bracelet) est utilisé dans 22 % des EHPAD et 21 % des USLD. Le recours à la vidéosurveillance est plus rare (10 % des EHPAD et 4 % des USLD).

Concernant ensuite les restrictions à la liberté de circuler dans l'établissement, 55 % des EHPAD et 66 % des USLD répondants ont déclaré

mettre en œuvre des restrictions de ce type pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ces restrictions sont plus fréquentes dans les EHPAD du secteur privé commercial (61 %) que dans ceux du secteur public ou du secteur privé non commercial (54 %).

Il faut préciser que ces mesures concernent 79 % des structures disposant d'une unité spécifique Alzheimer ou d'une unité d'hébergement renforcé ou entièrement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (80 % de celles-ci parmi les EHPAD et 77 % de celles-ci parmi les USLD). Ces mesures ne sont appliquées dans les autres structures que dans 31 % des cas parmi les EHPAD et 64 % parmi les USLD.

C'est ici encore le digicode qui est le plus fréquemment utilisé chez les répondants (par 84 % des EHPAD et 68 % des USLD mettant en œuvre des restrictions à la liberté de circuler dans l'établissement). La fermeture à clef de la porte de communication (15 % des EHPAD et 16 % des USLD), le recours à un dispositif de géolocalisation (13 % des EHPAD et 15 % des USLD) et la vidéosurveillance (12 % des EHPAD et 15 % des USLD) sont moins fréquents.

Concernant enfin les restrictions d'accès aux espaces extérieurs (jardin, terrasse, cour), 52 % des EHPAD et 63 % des USLD ont déclaré mettre en œuvre des restrictions pour les

en direct  
du  
terrain

### Résidence *Elidys Madeleine Caille*, Lyon (69)\*

Dans cet établissement où vivent soixante-et-onze personnes dont neuf au sein d'une unité spécifique « appelée la petite maison » agrémentée d'un jardin donnant sur la rue, les conditions ont été créées pour permettre une

réelle prise en compte des souhaits et rythmes de chacun des résidents. Le conseil de la vie sociale, auquel participe activement une personne atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade peu évolué, se réunit quatre fois par an et constitue, pour la directrice, un baromètre utile.

Au moment de l'admission, même dans le cas d'une personne atteinte de troubles cognitifs et/ou d'aphasie, une rencontre entre l'équipe et le futur résident est organisée. Un signe de la tête lors de l'entretien, un sourire lors de la visite de l'établissement ou du séjour d'essai signent refus ou assentiment. Comme le précise la directrice : « Avec les personnes atteintes de troubles cognitifs, on sent très vite, on peut comprendre ce qu'elles ressentent. Malgré la pression de la famille ou d'un service hospitalier, lorsqu'une opposition se manifeste, nous refusons l'entrée chez nous ».

De même lorsqu'une famille insiste pour que l'on fasse participer son parent aux activités, le respect de la volonté de ce dernier est premier.

L'établissement est ouvert sur le square du quartier, que traversent les habitants. Ils peuvent croiser et bavarder avec les personnes âgées assises sur les bancs ou qui se promènent jusqu'à la clôture non fermée. Il arrive que des résidents se perdent, mais alors les riverains ou la police les ramènent aimablement dans l'établissement.

La qualité de vie que l'établissement souhaite apporter à chacun et la volonté de répondre dans l'instant aux envies des résidents passent par « une attention portée aux détails du quotidien ».

Être en mesure d'ajuster les réponses à l'état des personnes et à l'humeur du jour demande aux professionnels capacité d'écoute, disponibilité et faculté d'adaptation. Pour cela, les appuis qui leur sont proposés, par l'intermédiaire de formations et de l'accompagnement régulier par un psychologue, s'avèrent essentiels. ■

Compte rendu de visite,  
et entretien avec Myriam Suco, Directrice  
Marie-Jo Guisset-Martinez et Marion Villez

\* Projet primé en 2012 dans le cadre de l'appel à prix des donateurs de la Fondation Médéric Alzheimer

personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le digicode (31 % des EHPAD et 32 % des USLD) et la porte fermée à clef (20 % des EHPAD et 25 % des USLD) sont les dispositifs les plus fréquemment utilisés par les répondants.

52 % des EHPAD et des USLD indiquent par ailleurs que l'accès aux espaces extérieurs nécessite que la personne atteinte de maladie d'Alzheimer soit accompagnée par un membre de l'équipe ou un proche.

D'autres moyens utilisés pour restreindre la sortie ou la circulation dans l'établissement ou l'unité ont été cités par environ 10 % des structures. Il s'agit le plus souvent (une fois sur deux pour la sortie de l'établissement ou de l'unité) de la sécurisation des portes et des ascenseurs, notamment par des badges. Concernant les limitations des sorties dans le jardin ou dans la cour, plusieurs établissements ont signalé que leur jardin était clos ou sécurisé.

### Les mesures de contention

Les mesures de contention, qui peuvent notamment avoir pour but d'éviter les chutes, ne peuvent être mises en place que sur prescription médicale.

76 % des EHPAD et 90 % des USLD ayant répondu à l'enquête ont déclaré être amenés à mettre en place des mesures de contention pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, ces chiffres doivent être relativisés puisque ces mesures ne sont mises en œuvre de manière fréquente ou systématique (« souvent ») que par 2 % des EHPAD et 5 % des USLD : elles sont donc rares, voire exceptionnelles, dans l'immense majorité des structures.

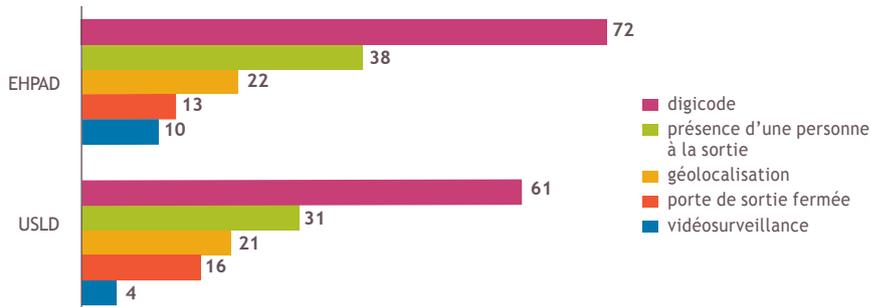
Les mesures de contention seraient un peu plus fréquentes dans les EHPAD du secteur privé commercial (81 %) et dans les EHPAD du secteur public (79 %) que dans celles du secteur privé non lucratif (75 %). En outre, l'application des mesures de contention est plus fréquente dans les EHPAD disposant d'une unité spécifique Alzheimer : 80 % contre 75 %. Par ailleurs, 77 % des EHPAD et 86 % des USLD ayant recours à des contentions déclarent que leur prescription fait l'objet d'une réévaluation périodique.

Les moyens de contention les plus fréquemment utilisés sont ceux qui maintiennent la personne dans son fauteuil (fauteuil coquille avec harnais, ceinture pelvienne, tablette...). Ils sont cités par 57 % des EHPAD et 78 % des USLD qui ont déclaré recourir à la contention. Les barrières de lit sont citées par 41 % de ces EHPAD et 44 % de ces USLD. Les autres modes de contention au lit (sécuridrap, pyjadrap...) sont cités par 8 % des EHPAD et 15 % des USLD. La contention chimique est citée par moins de 10 % des structures.

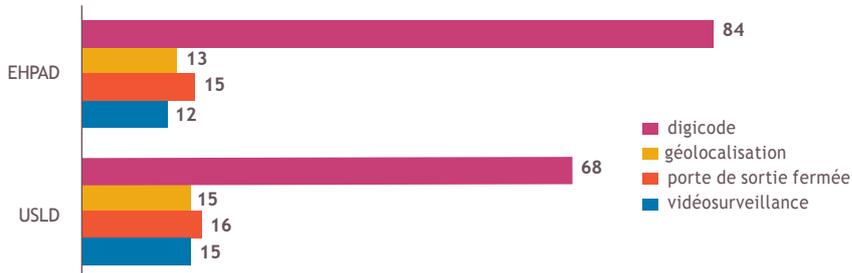
### Restrictions de la liberté d'aller et venir pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

(% des structures appliquant des mesures de restriction)

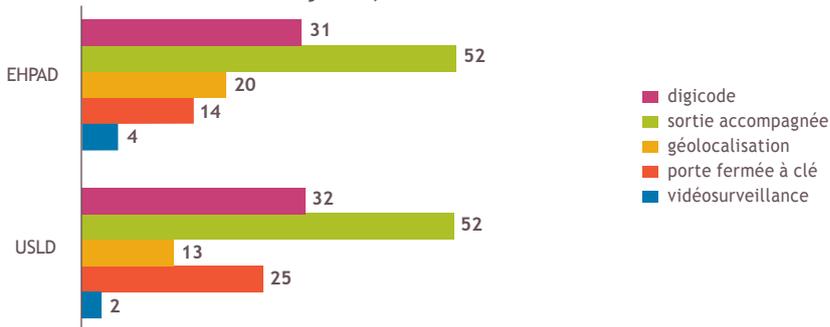
#### Pour sortir de l'établissement



#### Pour circuler dans l'établissement

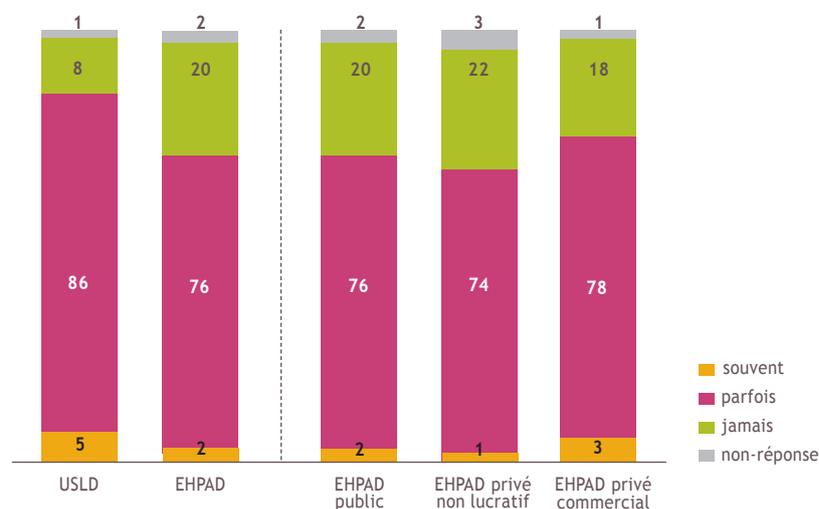


#### Pour circuler dans le jardin, terrasse ou cour



### Fréquence des mesures de contention pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

(% des structures ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

## ■ La personne de confiance et les directives anticipées

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé permet à « toute personne majeure [de] désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin » (Article L.1111-6 du Code de la santé publique). Si les établissements de santé (et par conséquent les USLD) doivent proposer aux malades de désigner une personne de confiance à chaque hospitalisation, il n'est fait à ce jour aucune obligation légale aux EHPAD de proposer cette désignation aux personnes qu'ils accueillent.

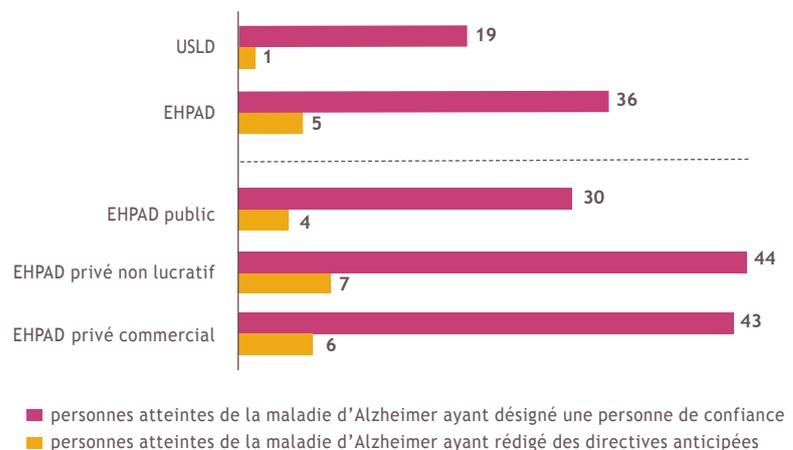
2214 EHPAD et 179 USLD ont répondu à cette question. La proportion de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ayant désigné une personne de confiance est de 36 % dans les EHPAD et de 19 % dans les USLD. Elle est plus élevée dans les EHPAD du secteur privé non lucratif (44 %) et dans les EHPAD du secteur privé commercial (43 %) que dans les EHPAD du secteur public (30 %).

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie permet à « toute personne majeure [de] rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour

hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant »

(Article L.1111-11 du Code de la santé publique). Dans les 2313 structures ayant renseigné cette information, la proportion de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ayant rédigé des directives anticipées est de 5 % dans les EHPAD et de 1 % dans les USLD. Elle est plus élevée dans les EHPAD du secteur privé non lucratif (7 %) et dans les EHPAD du secteur privé commercial (6 %) que dans les EHPAD du secteur public (3 %).

Personne de confiance et directives anticipées  
(% des structures ayant répondu à la question)



### la parole à

**Federico Palermi**  
Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA)  
Monaco\*

### Quels principaux enseignements peut-on, selon vous, tirer de cette enquête?

Le premier enseignement qu'il me semble important de souligner concerne le taux de réponse à cette enquête, encore plus élevé qu'en 2009, et qui témoigne de l'engagement des structures à aborder ces problématiques juridiques et

éthiques, pourtant complexes à appréhender. C'est un signe encourageant. La distinction EHPAD et USLD est également éclairante et permet d'apprécier davantage encore les subtilités et les nuances. Concernant la liberté d'aller et venir, enjeu particulièrement sensible, on constate un recours plus fréquent à des dispositifs de géolocalisation. Cette réalité doit nous inviter à réfléchir aux modalités de leur usage, afin d'éviter toute dérive. Mais à mon sens, l'enseignement majeur concerne la question de la personne de confiance et des directives anticipées. Grâce à cette enquête, l'on peut désormais évaluer la mise en œuvre

de ces dispositifs juridiques au niveau national. Force est de constater que ceux-ci sont encore peu connus et utilisés.

### Pourquoi la prise en compte des droits et libertés des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer nécessite-t-elle une vigilance particulière?

La maladie d'Alzheimer a cela d'emblématique qu'elle vient bousculer nos lois, nos droits et nos principes lorsqu'il s'agit très concrètement de les mettre en œuvre. Il est très facile, même sans le vouloir, « d'abuser » de la vulnérabilité des personnes. Veiller à garantir l'exercice des droits et libertés des personnes malades me paraît donc primordial.

### Par quels moyens pourrait-on, dans le futur, encore mieux prendre en compte les droits des personnes malades accueillies en EHPAD et en USLD?

Qui dit « droits » pense « sanctions », et donc risques à prendre. Il me semble qu'il est des risques que l'on peut aisément accepter et qui favoriseraient davantage le respect des « droits du quotidien ». Accepter qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer puisse, si elle le souhaite et si elle le peut, laver elle-même son linge ou participer à la cuisine, ne serait-ce pas favoriser l'expression de son libre choix et, par voie de conséquence, respecter sa liberté? ■

\* Dans le cadre des fonctions qu'il occupait alors à la Fondation Médéric Alzheimer, Federico Palermi a été le co-auteur, avec Danièle Fontaine, de l'enquête réalisée en 2009 sur le respect des droits des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en EHPAD (cf. *Lettre de l'Observatoire* n°11, 13 et 15)

Propos recueillis par Fabrice Gzil

## ■ La facilitation de l'exercice du droit de vote

L'article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie dispose que les établissements et services sociaux et médico-sociaux doivent faciliter l'exercice effectif des droits civiques et des libertés individuelles.

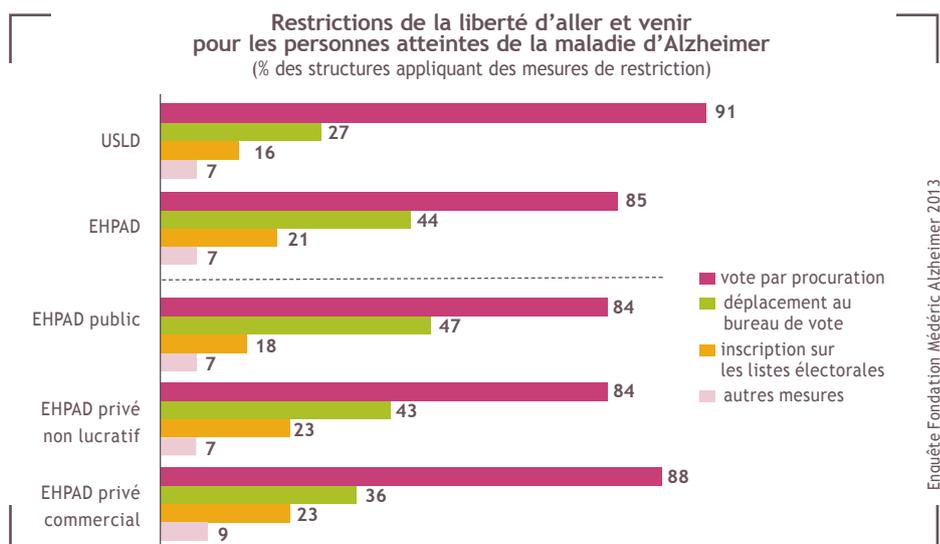
52 % des EHPAD et 65 % des USLD ayant répondu à l'enquête déclarent avoir mis en place des mesures facilitant l'exercice du droit de vote par les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. La proportion d'EHPAD ayant mis en place ces mesures est globalement stable par rapport aux résultats de l'enquête de 2009, où elle était de 54 %. On n'observe pas de différence significative entre les EHPAD du secteur public, privé non lucratif et privé commercial.

Lorsque les établissements mettent en œuvre des mesures pour faciliter l'exercice du droit de vote des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, il s'agit pour l'essentiel de l'organisation d'un vote par procuration (dans 85 % des EHPAD et 91 % des USLD mettant en œuvre ces mesures). L'organisation des déplacements au bureau de vote est beaucoup moins fréquente (44 % des EHPAD et 27 % des USLD). Il est à noter cependant que 21 % des EHPAD et 16 % des USLD qui mettent en œuvre des mesures pour faciliter l'exercice du droit de vote déclarent organiser l'inscription des personnes malades sur les listes électorales. Ces chiffres sont stables, concernant

les EHPAD, par rapport aux résultats de l'enquête de 2009. Parmi les autres mesures évoquées, quelques structures déclarent organiser l'installation d'un bureau de vote à l'intérieur de l'établissement. Même si les questions posées concernaient, comme pour l'ensemble du questionnaire, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les réponses relatives aux moyens mis en œuvre pour faciliter le vote concernent manifestement l'ensemble des résidents.

Lorsque l'établissement n'a pas mis en place

des mesures pour faciliter le vote des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce qui est le cas de 43 % des établissements, certains ont déclaré qu'ils n'ont pas eu de demande de la part de la personne elle-même ou des familles. D'autres précisent que le droit de vote est laissé à l'appréciation des familles. Enfin certains déclarent que les personnes accueillies ont des troubles cognitifs importants et qu'à ce stade de la maladie, l'exercice du droit de vote n'aurait pas de signification.



**la parole à**

**Karine Lefeuvre**  
docteur en droit privé, droit de la protection des majeurs, professeur de l'École des Hautes Études en Santé Publique\*

des formations sur les droits et libertés des personnes accueillies au sein de leur établissement et service. L'enjeu est fort pour une attention constante.

**Les dispositions en faveur des droits des usagers prévues par les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 vous semblent-elles connues par les équipes?**

Onze ans après, ces droits sont encore trop largement méconnus des équipes. Il faut donc encourager les directeurs et les cadres à proposer chaque année

**Comment sensibiliser les professionnels à ces enjeux?**

Les professionnels de terrain ont parfois le sentiment que les chartes ne sont qu'un recueil de grands principes inapplicables en pratique. Analyser une charte et amener les professionnels à réfléchir ensemble au sens des mots employés dans les textes (dignité, non-discrimination, participation notamment) peut permettre une réappropriation par les équipes de ces principes. Il faut également rendre le droit simple et accessible, afin que les professionnels comprennent pourquoi l'information des usagers et des familles est cruciale et pourquoi elle ne peut se résumer à remettre des documents. Sensibiliser les profes-

sionnels aux droits des usagers est d'autant plus important lorsque ceux-ci ont des troubles cognitifs. Élaborer des procédures en groupe pluridisciplinaire (admission et accueil, recours à la contention, règlement de fonctionnement...) favorise une prise de conscience collective et donne du sens à la démarche.

**Pour améliorer, dans le futur, la prise en compte par les EHPAD et les USLD des droits des usagers atteints de troubles cognitifs, sur quoi faudrait-il selon vous faire porter l'accent?**

L'accent devrait être mis sur le recueil du consentement à l'entrée, mais aussi tout au long de la prise en charge, notamment dans l'élaboration du projet de vie, qui ne doit pas rester une obligation purement formelle. Par ailleurs, travailler sur la notion de participation des usagers à la vie de l'établissement permet de faire évoluer les pratiques et d'associer davantage les usagers, leurs représentants légaux et leurs familles, dont la place et les droits questionnent souvent les professionnels. Enfin, les USLD comme les EHPAD devraient prendre à bras-le-corps la question de la protection juridique des résidents/patients (recrutement d'un mandataire judiciaire préposé de l'établissement, liens plus étroits avec les tuteurs et curateurs familiaux ou les mandataires judiciaires associatifs ou privés intervenant dans l'établissement). ■

Propos recueillis par Fabrice Gzil

\* Rapporteur de la sous-commission « Droit et éthique de la protection des majeurs » du Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées.

## ■ La protection juridique

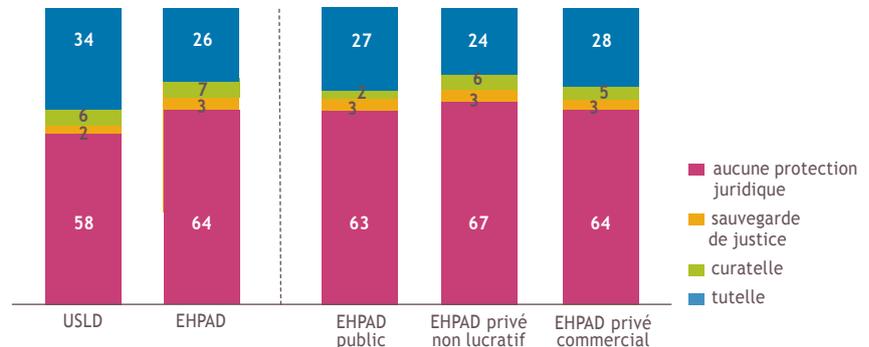
La question de la protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD et en USLD a été abordée dans cette enquête déclarative en fonction de trois objectifs : apprécier au niveau national la proportion de personnes malades concernées par une mesure de protection juridique dans les EHPAD et les USLD ; identifier les acteurs en charge de ces mesures ; et repérer les difficultés rencontrées par les établissements en matière de protection juridique des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

### Les différents dispositifs de protection juridique

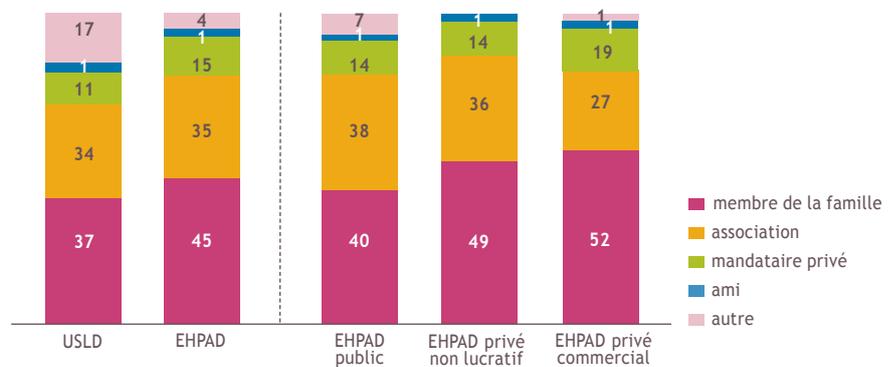
Sur les 3 348 EHPAD et 259 USLD ayant répondu à l'enquête, 2 747 EHPAD (82 %) et 204 USLD (79 %) ont fourni des informations permettant d'apprécier la proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer concernées par une mesure de protection juridique.

Dans les EHPAD ayant renseigné cette question, 36 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer font l'objet d'une mesure de protection juridique (36 % dans les EHPAD du secteur public, 35 % dans les EHPAD du secteur privé commercial et 32 % dans les EHPAD du secteur privé non lucratif). Les deux tiers des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer résidant en EHPAD ne font donc pas l'objet d'une mesure de protection juridique.

Répartition des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer selon le mode de protection juridique  
(en % calculé sur le nombre de personnes malades accueillies par les structures ayant renseigné l'information)



Répartition des représentants légaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sous curatelle ou tutelle  
(en % des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer sous curatelle ou tutelle)



**Joëlle Le Gall**  
Présidente de la FNAPAEF  
(Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles)

**Comment les conseils de vie sociale (CVS) prennent-ils en compte la spécificité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et quelle est la représentation de leurs familles ?**

*Aujourd'hui, ces personnes ne sont pas vraiment intégrées dans les CVS et la représentation des*

*familles n'est pas toujours facile à obtenir. Certaines ressentent une culpabilité d'avoir mis leur parent dans un établissement, d'autres ont le sentiment que le contact avec la personne est perdu, d'autres prennent conscience que l'accompagnement n'est pas celui qu'elles souhaitaient, enfin certaines ont tendance à s'approprier les attentes de la personne. Il y a donc une sous-représentation des familles, quelle que soit la pathologie, dans les CVS.*

### Quels sont les obstacles à cette représentation ?

*Les familles ne connaissent pas l'intérêt d'un CVS, peu de directeurs d'établissement prennent le temps de le leur expliquer. Que ce soit le conjoint ou un enfant, ils sont souvent âgés, donc plus fatigables et*

*ont d'autres charges, ils ne peuvent donc pas s'engager. Certaines familles n'éprouvent pas la nécessité de faire partie d'un CVS. Cependant si on lui explique qu'il s'agit d'un acte civique et démocratique, la famille aura une autre prise de position. L'obstacle principal est la méconnaissance des méthodes pour recueillir l'expression de la personne afin qu'elle reste un citoyen à part entière même à travers sa maladie. Il faut donc apprendre aux familles à regarder différemment leur parent, ce qui soulagerait leur douleur.*

### Comment peut-on améliorer la représentation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les CVS et l'intervention de ces instances en faveur de leur intérêt ?

*La FNAPAEF a mis en place des formations sur les CVS et a établi un partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer pour y intégrer le volet maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. D'ores et déjà, la FNAPAEF a mené une réflexion pour aborder des points importants tels que la professionnalisation des aidants professionnels et familiaux à la collecte des informations (en établissant une liste d'items), l'utilisation de l'outil CVS comme un espace de créativité, la prise en compte de la singularité de la personne de façon à considérer que sa parole, ses désirs sont légitimes, et l'aider à se réapproprier son espace de liberté. ■*

Propos recueillis par Marie-Antoinette Castel-Tallet

La tutelle est de loin la mesure de protection la plus fréquente en EHPAD. Elle concerne 26 % des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer accueillies. La curatelle (6 %) et la sauvegarde de justice (3 %) sont moins fréquentes. Ces chiffres sont très légèrement inférieurs à ceux de l'enquête menée auprès des EHPAD en 2009, où la tutelle concernait 27 % des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, la curatelle 7 % et la sauvegarde de justice 4 %.

Dans les USLD, 42 % des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer font l'objet d'une mesure de protection juridique. 34 % des personnes bénéficient d'une mesure de tutelle, 6 % d'une mesure de curatelle, 2 % d'une mesure de sauvegarde de justice.

Près de 60 % des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer accueillies en USLD ne font donc pas l'objet d'une mesure de protection juridique.

### La nature des représentants légaux dans les mesures de curatelle ou tutelle

2 550 EHPAD et 191 USLD ont apporté des précisions sur le statut de la personne exerçant la mesure de protection lorsqu'il s'agit d'une mesure de tutelle ou de curatelle.

Dans les EHPAD, les mesures de curatelle et de tutelle pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont exercées par un membre de la famille dans 44 % des cas, par une association tutélaire dans 35 % des cas, et par un mandataire privé dans 15 % des cas.

On observe cependant des différences selon le statut des établissements. Ainsi, dans les EHPAD du secteur privé commercial, les familles exercent beaucoup plus de mesures de curatelle et de tutelle (52 %) que les mandataires associatifs (27 %). En revanche, dans les EHPAD du secteur public, ces mesures sont réparties de manière équivalente entre la famille (40 %) et les associations tutélares (38 %).

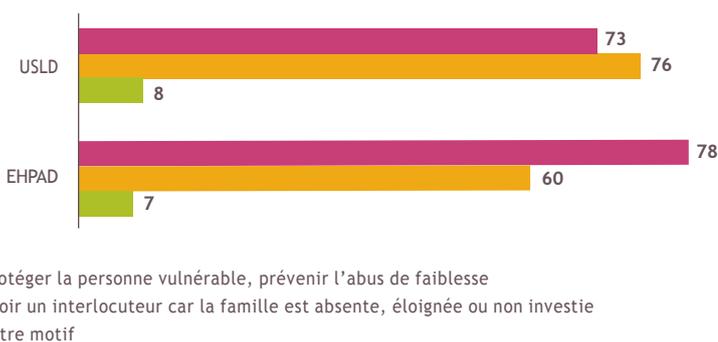
Dans les USLD, les mesures de curatelle et de tutelle pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont exercées à peu près à part égale par les familles (37 %) et par les associations tutélares (34 %). Environ 5 % des mesures sont exercées par des mandataires de l'établissement.

### L'opportunité et l'intérêt des mesures de curatelle ou tutelle

57 % des EHPAD et 49 % des USLD ayant répondu à l'enquête estiment qu'ils accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui ne bénéficient pas actuellement d'une mesure de protection juridique, mais qui devraient selon eux en bénéficier. Cette opinion est un peu plus fréquente dans les EHPAD du

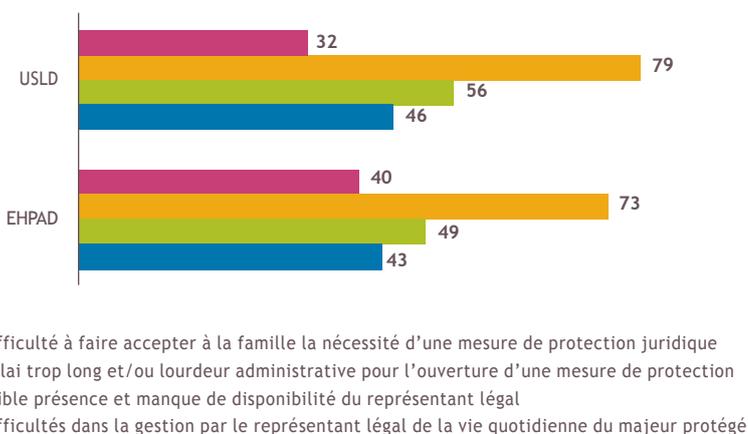
### L'opportunité et l'intérêt des mesures de curatelle ou tutelle

(% des structures estimant que certains résidents qui ne sont pas sous protection devraient en bénéficier)



### Difficultés rencontrées dans l'exercice d'une mesure de protection juridique

(% des structures ayant signalé des difficultés)



secteur privé commercial (61 %) que dans ceux du secteur public ou du secteur privé non lucratif (56 %).

Parmi les structures qui estiment que des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne bénéficiant pas d'une mesure de protection juridique devraient en faire l'objet, deux raisons principales sont évoquées. La première est que la mesure permettrait de protéger les personnes vulnérables, notamment contre un abus de faiblesse ou une captation d'héritage; cette raison est évoquée dans 78 % des cas par les EHPAD et 73 % des cas par les USLD. La seconde raison est que la mesure mise en place permettrait à la structure d'avoir un interlocuteur, notamment lorsque la famille est absente, éloignée ou peu investie dans l'accompagnement du résident. Cette raison est citée par 60 % des EHPAD et 76 % des USLD.

Parmi les 7 % d'EHPAD et 8 % d'USLD ayant cité d'autres motifs, certains indiquent qu'une mesure de protection juridique peut être bénéfique pour éviter les conflits familiaux, pour faciliter la gestion courante, les démarches administratives et la gestion du patrimoine, et enfin pour effectuer ces opérations dans un cadre légal et pour prendre des décisions médicales.

### Les difficultés des établissements en regard des mesures de protection

Si l'existence d'une mesure de protection juridique peut dans certains cas faciliter la prise en charge de la personne malade par l'établissement, les structures évoquent également des difficultés liées à ces mesures. La difficulté la plus souvent citée (par 73 % des EHPAD et 79 % des USLD ayant signalé au moins une difficulté) est la longueur, le coût et la complexité des démarches pour mettre en place la mesure de protection. 49 % des EHPAD et 56 % des USLD évoquent le faible nombre de visites du représentant légal dans l'établissement, son manque de disponibilité ou le fait qu'il ne soit pas facile à joindre. 40 % des EHPAD et 32 % des USLD évoquent la non-acceptation par la famille d'une mesure. Enfin, 43 % des EHPAD et 46 % des USLD déplorent le manque de suivi et d'implication du mandataire (problèmes pour obtenir de l'argent de poche, retards de paiement...)

Marie-Antoinette Castel-Tallet  
Fabrice Gzil, Hervé Villet  
avec la collaboration de  
Christelle Pivardière

## bibliographie

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, *Bientraitance. Analyse nationale 2010. Déploiement des pratiques professionnelles en établissements pour personnes âgées dépendantes*, 2010, 47 p.

Résultats d'une enquête menée auprès de 4836 EHPAD portant sur les procédures de traitement de la mal-

traitance, la liberté d'aller et venir dans et hors de l'établissement, l'élaboration du projet personnalisé, le recours à la contention, les conseils de la vie sociale. BOSQUET A. et al (2010), *Le vote des sujets ayant des altérations des fonctions cognitives: aspects législatifs et éthiques. Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 8(1): p. 33-42.

Le vote met en jeu les capacités neurosensorielles et praxiques, mnésiques, de jugement, de choix, et d'expression de la volonté. L'évaluation porte sur 4 dimensions: la compréhension des informations et des enjeux, la personnalisation des informations, le choix des alternatives et leurs conséquences. DEFENSEUR DES DROITS, *Recommandations relatives au respect des droits des personnes âgées vulnérables avant et pendant leur séjour en établissement spécialisé (Décision n° MSP-MLD/2013-57)*, avril 2013

Recommandations du Défenseur des droits à partir d'une enquête sur les dysfonctionnements constatés lors de la prise en charge des personnes âgées dont l'état requiert un hébergement en établissement spécialisé.

DEPARTMENT OF HEALTH (2010), *Nothing Ventured, Nothing Gained: Risk Guidance for people with dementia*.

« Qui ne risque rien n'a rien »: le ministère de la santé britannique définit le risque acceptable pour les personnes atteintes de démence, dissociant les notions de risque et de danger. La « prise de risque positive » et la « capacité de pouvoir prendre des risques » rendent compte des bénéfices potentiels autant que des désavantages.

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES, *La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches, Dossiers solidarité et santé*, n° 18, février 2011, 76 p.

Enquête nationale auprès d'un échantillon de personnes vivant en logement-foyer, en maison de retraite ou en unité de soins de longue durée, qui analyse les conditions de vie et de prise en charge des personnes et leur niveau de satisfaction en termes de soins, de prestations et de socialisation.

DUFOUR F. et al., *Dossier « Liberté d'aller et venir: un perpétuel dilemme »*, *Direction(s)*, n° 105, 2013/02, février 2013, p. 18-25

Dossier sur la contention et la liberté d'aller et venir en hébergement, qui confronte les points de vue de directeurs de maisons de retraites et des analyses sociologiques et juridiques.

ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER, *Respect de la dignité de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer dans les pratiques en établissement*, 30 novembre 2011

Compte rendu d'un groupe de travail pluridisciplinaire qui a étudié les modalités d'accueil en établissement, le recueil d'informations personnelles, leur partage et plus généralement les conditions du respect de la dignité des personnes hébergées.

[www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/dossierthematiques/CR\\_Workshop\\_dignite\\_personne.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/dossierthematiques/CR_Workshop_dignite_personne.pdf)

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

Pour changer les attitudes, il faut oser aborder le sujet et privilégier toujours

une réflexion d'équipe, associant la famille du patient, afin que la réponse soit la plus adaptée possible au respect des individus, et non le fruit de préjugés individuels.

GUISSET-MARTINEZ M. J. et VILLEZ M. « L'identité retrouvée, nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une approche de la maladie d'Alzheimer », *Guide repères*, Fondation Médéric Alzheimer, décembre 2010, 182 p.

Ce troisième Guide Repères s'attache à identifier ce qui met en péril l'identité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés. L'ouvrage s'appuie d'abord sur la parole des personnes malades et des proches qui les entourent et sur les témoignages et récits de professionnels recueillis en France et dans d'autres pays du monde.

IRASTORZA L. J. et al (2011), *Capacity to vote in persons with dementia and the elderly. Int Journal Alz Dis* 2011: 941401

Évaluation de la capacité à voter chez 68 personnes atteintes de démence (échelle spécifique CAT-V). Le déclin cognitif affecte la compréhension, l'appréciation et le choix du candidat. La moitié des personnes malades comprennent la nature et l'effet du vote, 65 % arrivent à apprécier les candidats, mais 75 % n'arrivent pas à choisir.

KÖPKE S. et al (2012), *Effect of a guideline-based multicomponent intervention on use of physical restraints in nursing homes: a randomized controlled trial. JAMA* 307(20): 2177-2184.

Essai contrôlé et randomisé sur 4400 résidents de maisons de retraite. Une intervention comportementale combinée réduit significativement la contention, qui passe de 31.5 % à 22.6 % des résidents. L'arrêt de la contention n'a aucun effet sur la fréquence des chutes, les fractures associées à ces chutes, ou l'usage de psychotropes.

MANTHORPE J. et al (2011), *Early days: knowledge and use of the Mental Capacity Act 2005 by care home managers and staff. Dementia*, 10(3): p. 283-298.

Les pratiques de travail respectent l'esprit de la loi sur la capacité mentale, mais les professionnels en connaissent peu le détail. Leurs actions et la prise de décision sont plutôt étayées par le « bon sens ». Cette méconnaissance peut être inadaptée aux exigences du régulateur ou aux besoins des résidents. NATIONAL INSTITUTE FOR CLINICAL EXCELLENCE (NICE)/ SOCIAL CARE INSTITUTE FOR EXCELLENCE (SCIE) (2006), *Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care*.

Recommandations britanniques posant les principes de l'égalité de traitement. Les plans de soins doivent répondre aux besoins spécifiques des personnes atteintes de démence et de leurs aidants, liés notamment à la diversité (origine ethnique, religion) et à la capacité de prendre soin de soi.

PALERMITI F. et FONTAINE D., « Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », *Fondation Médéric Alzheimer*, « 1<sup>re</sup> partie: l'entrée en établissement », La Lettre de l'Observatoire des dispositifs n° 11, octobre 2009; « 2<sup>e</sup> partie: la vie dans l'établissement », La Lettre de l'Observatoire des dispositifs n° 13, janvier 2010; « 3<sup>e</sup> partie: la protection juridique et la fin de vie en établissement », La Lettre de l'Observatoire des dispositifs n° 15, juillet 2010 ROYAL COLLEGE OF NURSING (2011). *Older people in care homes: sex, sexuality and intimate relationships. A RCN discussion and guidance document for the nursing workforce*.

Cette recommandation du Collège royal infirmier britannique reconnaît le droit à la sexualité comme droit de l'Homme et propose un cadre de réflexion tenant compte du contexte législatif, des politiques, de l'environnement de prise en charge, des systèmes d'organisation et des pratiques professionnelles. ■

Harold Kasprzak, Paul-Ariel Kenigsberg



30 rue de Prony 75017 PARIS  
Tél. : 01 56 79 17 91 - Fax: 0156 7917 90  
Courriel : [fondation@med-alz.org](mailto:fondation@med-alz.org)  
Site : [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)  
Directeur de la publication : Michèle Frémontier  
Rédactrice en chef : Marie-Antoinette Castel-Tallet

Rédacteur en chef adjoint : Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro : Marie-Antoinette Castel-Tallet, Fabrice Gzil, Marie-Jo Guisset-Martinez, Harold Kasprzak, Paul-Ariel Kenigsberg, Christelle Pivardière, Hervé Villet, Marion Villez (FMA), Madeleine Caille (résidence Elidys), Karine Lefeuve (EHESP), Joëlle Le Gall (FNAPAEF), Federico Palermi (AMPA) - Conception : e-pensee - Maquette : A CONSEIL - Impression : ITF - Imprimé sur Cocoon offset 120 g/m<sup>2</sup>, 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

## Abonnez-vous à

### LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Pour la recevoir gracieusement,  
inscrivez-vous sur notre site Internet :

[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

