

## Revue de presse



nationale & internationale

## Revue de presse août 2011 :

Articles reçus du 8 juillet 2011 au 19 août 2011

### Sommaire

numéro **71**

<b>Pour un éloge de l'ambiguïté</b>	p 2
<b>Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection</b>	p 5
<b>Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie</b>	p 7
<b>Recherche sur la maladie – Prévention</b>	p 7
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales</b>	p 8
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales</b>	p 15
<b>Acteurs – Les Personnes malades</b>	p 20
<b>Acteurs – Les Aidants / Les Familles</b>	p 29
<b>Acteurs – Les Professionnels</b>	p 32
<b>Repères – Politiques</b>	p 39
<b>Repères – Initiatives</b>	p 48
<b>Représentations de la maladie – Médias grand public</b>	p 52
<b>Représentations de la maladie – Art et culture</b>	p 54
<b>Ouvrages scientifiques et professionnels</b>	p 55
<b>Faits et chiffres</b>	p 56

## Pour un éloge de l'ambiguïté

La grande messe annuelle de la planète Alzheimer, - *Alzheimer's Association International Conference* -, vient tout juste de s'achever à Paris, avec comme principale avancée la reconnaissance officielle des biomarqueurs ([www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 2 août 2011). Et déjà notre ami Richard Taylor, lui-même malade depuis des années, exprime son inquiétude : « je me sens maudit personnellement parce que je vois le développement de la recherche sur le diagnostic comme une nouvelle justification pour ne pas s'occuper des vrais problèmes des vraies personnes qui vivent maintenant avec les symptômes de la démence : on investit davantage dans la recherche pour demain et de moins en moins dans les questions psychosociales d'aujourd'hui ». Et de rêver au jour où ceux qu'il appelle « les grands gardiens de la maladie d'Alzheimer » oseraient déclarer : « Stop ! Nous nous écartons de plus en plus vite des personnes atteintes de démence en continuant à courir de plus en plus vite vers les traitements, les pilules et le diagnostic précoce » ([www.richardtaylorphd.com](http://www.richardtaylorphd.com), 18 juillet 2011).

A la fois juste et injuste.

Il est vrai que les grands laboratoires pharmaceutiques vont aujourd'hui d'échec en échec (*Neurology*, 27 juillet 2011 ; *Lancet*, 30 juillet 2011). Vrai aussi que la commission de la transparence a commencé le 20 juillet le réexamen des quatre médicaments spécifiques. « La question est de savoir si les anti-Alzheimer ont encore leur place dans la stratégie thérapeutique », explique la Haute autorité de santé. La crainte d'un déremboursement domine chez les professionnels de santé, avec un risque de désinvestissement du corps médical. Un gériatre déclare : « sans médicament, un médecin ne s'intéresse plus à la maladie. Les laboratoires eux-mêmes sont à la peine pour trouver des partenaires prêts à partager les risques » ([www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr), *La Tribune*, 20 juillet 2011).

Les mésaventures de la saga du médicament nous ouvrent sans doute une piste de réflexion : aucun parti pris monocore n'est tout à fait justifié, tout est ambivalent, le combat contre la maladie d'Alzheimer impose des diagnostics et des thérapeutiques complexes, en apparence contradictoires.

Cette ambiguïté se retrouve face à toutes les interrogations que soulève la maladie, y compris celles qui touchent le plus profondément à l'éthique.

La personne malade conserve-t-elle son identité ? Peut-on dire qu'elle est toujours « elle-même » ? La langue française nous tend ici un piège : « même » veut-il dire « soi » (*ipse* en latin, *self* en anglais) ou identique (*idem* en latin, *same* en anglais) ?

Une étude de deux chercheuses en psychologie de l'Université de Bangor (Pays de Galles) montre qu'une grande majorité des personnes atteintes estiment que la maladie ne modifie pas globalement leur identité et déclarent « je suis toujours la même personne ». La plupart identifient cependant des facettes d'elles-mêmes différentes de celles existant avant la démence. Elles apparaissent, disent les auteurs, « dans un état de flux, vivant simultanément la continuité et le changement dans leur sens de l'identité » (*Aging Mental Health*, 29 juin 2011 ; *Dementia*, août 2011).

« Lorsque les souvenirs s'effacent et que la capacité à gérer ceux qui restent devient une lutte, écrit Stan Goldberg, un écrivain de San Francisco qui s'est occupé pendant huit ans de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'identité change. L'identité, c'est la façon dont nous nous voyons nous-mêmes, à travers les rôles que nous jouons, les activités que nous aimons, les groupes auxquels nous participons, les valeurs

qui structurent nos vies, nos capacités et nos relations. Imaginez comment votre vie pourrait être transformée si des éléments importants de votre identité disparaissent, parfois rapidement, parfois lentement et, ce qui est peut-être pire, furtivement » (<http://stangoldbergwriter.com>, 12 juillet 2011).

Robert Gil, neuropsychologue au CHU de Poitiers, analyse trois facettes du Soi : matérielle, sociale et spirituelle. Sous l'effet de la maladie, c'est le Soi social qui apparaît le plus fragile, ainsi que l'ipséité, - caractère du sujet pensant qui a le pouvoir de se représenter lui-même au péril des changements qui affectent son corps et son esprit (*Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 27 juillet).

Comment, par exemple, une émotion est-elle ressentie quand les capacités cognitives sont atteintes ? Un chercheur en orthophonie de l'Université d'Angers, docteur en psychologie, a étudié l'influence de l'émotion sur les capacités de communication des personnes malades : elle est souvent clairement verbalisée, exprimée, au sein du discours et influe sur la qualité des performances communicationnelles selon les différents contextes (*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 11 juin).

Une personne « inconnue/et que j'aime/ et qui m'aime/ et qui n'est chaque fois ni tout à fait la même/ ni tout à fait une autre... ». Ces vers de Verlaine résument assez bien l'ambiguïté identitaire de ceux que la maladie d'Alzheimer a frappés.

Les réponses thérapeutiques ne peuvent dès lors, elles aussi, que partager la même ambivalence. Approches bio-médicales et psycho-sociales, loin de s'opposer, n'ont d'autre perspective que de s'épauler et se compléter. La certitude d'une identité partiellement sauvegardée (et irréductiblement à protéger) nous impose des impératifs à la fois absolus dans leurs principes et ductiles dans leur mise en œuvre quotidienne.

Il reste cependant une règle d'or intangible, irréfragable : le respect de la dignité de la personne malade. Une règle, pourtant, bafouée chaque jour, subtilement ou grossièrement. Une chargée de cours à l'Université du Staffordshire (Royaume Uni), elle-même atteinte, parle de « flagrant mépris ». « Les victimes d'Alzheimer, écrit-elle, sont à la merci d'un système qui nous considère comme des statistiques, qui nous maltraite pour que nous soyons conformes à la norme, qui nous met dans une boîte pour être capable de cocher les cases ou de remplir les critères, qui détruit notre confiance et écrase notre dignité ». Et de citer mille exemples de « désinvolture », d'indifférence, d'incompréhension, d'absence d'empathie (*Dementia*, août 2011).

L'association *Citoyennage*, qui réunit les résidents d'établissements pour personnes âgées et les professionnels qui les accompagnent, a consacré un colloque, en juin 2011, à « dépendance et dignité, dans quelles conditions ? ». Que disent-ils ? « Nous avons besoin de relation, d'humanité. Nous avons besoin que l'on prenne le temps, ça prouve qu'on existe encore ». Ou bien : « Le respect de l'intimité est une condition essentielle de la préservation de la dignité » ([www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 18 juillet 2011). C'est ce qu'ont parfaitement compris les fondateurs de la maison d'accueil *Carpe Diem*, au Québec, dont les interventions sont systématiquement orientées vers le respect de la dignité, l'expression de soi et la continuité de la vie de la personne ([www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 19 juillet 2011).

Cela commence par l'écoute. Beaucoup d'initiatives, pourtant intéressantes, connaissent l'échec parce que cet indispensable préalable a été négligé. Par exemple, dans le domaine des technologies d'assistance : « de nombreux ingénieurs et chercheurs développent une technologie avant de la tester, plutôt que de commencer par le commencement, en recherchant ce dont les gens ont réellement besoin », constate un rapport de la société britannique intitulé *Innovations in Dementia*. « Les applications

actuelles des technologies d'assistance concernent davantage la sécurité, qui est une demande des aidants, plutôt que le maintien de l'autonomie dans la vie quotidienne, qui correspond mieux au souhait des personnes malades », observent deux chercheuses de l'Université *St Andrews* (Ecosse). Et de préconiser des dispositifs qui n'excluent pas la dimension ludique ([www.dh.gov.uk](http://www.dh.gov.uk)).

Mais, là encore, une certaine ambiguïté continue, légitimement, à planer sur les réponses. Une dame de quatre-vingt-dix ans a organisé nuitamment, avec son arrière-petit-fils, sa sortie de l'établissement où elle vivait depuis quelques mois. L'Association des directeurs au service des personnes âgées « rappelle solennellement que vivre à domicile est le droit le plus strict de cette dame et qu'aucune disposition légale ne peut l'en empêcher. Bien entendu, l'application de ce droit de vivre à domicile entraîne l'organisation d'aides au domicile, ce qui peut prendre quelque temps, mais ne saurait en aucun cas s'opposer à la volonté de cette dame qui est une citoyenne à part entière sur le territoire français » ([www.ad-pa.fr](http://www.ad-pa.fr), 10 août 2011). Ce « bien entendu » nous fait bien entendre que la règle d'or exige ici une certaine souplesse dans son application quotidienne...

C'est qu'en effet le contact quotidien avec les personnes malades remet souvent en question bien des certitudes. Rien n'en témoigne davantage que l'enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer auprès de trois cent quatre-vingts orthophonistes, qui semblent avoir une conscience particulièrement aigüe de leurs limites : expérience « éprouvante », disent beaucoup d'entre eux, notamment lorsque certains patients refusent les séances. « Je ne sais pas si je dois continuer à les embêter contre leur gré ou arrêter en sachant que l'orthophoniste est l'une des seules personnes qui les obligent un peu à communiquer. Dans ces cas-là je me sens très mal à l'aise. Dois-je les contraindre ou dois-je abandonner les soins ? » (*La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, juin 2011). La réponse à une telle interrogation ne peut être univoque : tout se décide au cas par cas, dans une relation entre deux individus, même et surtout si elle manque de mots, même et surtout si le plus fragile des deux flotte dans une identité mouvante.

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

## Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

---

### **Biomarqueurs : trouver un médicament pour que les critères diagnostiques soient utiles**

Pour le Professeur Bruno Dubois, chef du service de neurologie de l'hôpital de la *Pitié Salpêtrière* de Paris, l'un des organisateurs du congrès AAIC (*Alzheimer's Association International Conference 2011*) de Paris, « l'avancée principale a été la reconnaissance officielle des biomarqueurs », preuves selon lui d'une signature biologique de la maladie d'Alzheimer, et donc d'un diagnostic précoce. « Il faut maintenant trouver un médicament pour que les critères diagnostiques soient utiles », a-t-il déclaré.

Pour Philippe Amouyel, professeur d'épidémiologie au CHU de Lille et directeur général de la Fondation Plan Alzheimer, « on sent évoluer un certain nombre de grandes tendances » : la notion de diagnostic elle-même, avec des projets de recommandations prenant en compte la phase pré-clinique ; la découverte de biomarqueurs permettant d'identifier les personnes malades avant l'apparition des signes cliniques. « D'autre part, on se demande s'il ne serait pas plus intéressant, en utilisant ces biomarqueurs, de tester les nouveaux médicaments, et éventuellement ceux qu'on connaît déjà, à des phases qui sont plus précoces, c'est-à-dire pré-cliniques, au moment où le potentiel de neurones est encore suffisamment large pour que le patient puisse en bénéficier. Enfin, plusieurs facteurs de risque comme la consommation de tabac, la sédentarité, la dépression, l'obésité, ont été définis. Agir sur ces facteurs semble diminuer la prévalence et la fréquence de la maladie. Toutes ces pistes vont permettre d'améliorer la prise en charge, de faire entrer les sujets à des stades moins évolués de la maladie dans des cliniques pour qu'ils puissent mieux bénéficier des traitements si jamais on arrive à bloquer l'évolution de la maladie ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 2 août 2011. *Le Monde*, *Le Quotidien du Médecin*, 22 juillet 2011.

### **Biomarqueurs : les grands gardiens de la maladie d'Alzheimer**

« Ayez confiance dans ce panier de biomarqueurs », lit Richard Taylor dans les dépêches de presse ; « plaçons tous nos espoirs dans ce panier, parce que s'il s'avère que le panier est plein, nous pourrions comprendre un jour que nous aurons avec certitude les traitements que l'on est encore loin d'avoir découverts ». Après tout, c'est la seule liste de souhaits qu'ils nous proposent depuis vingt ans », écrit-il ironiquement, en évoquant la difficulté de porter un diagnostic avec les méthodes actuelles. Il considère ces annonces comme une « double malédiction (*double curse*) » : « je me sens maudit personnellement parce que je vois le développement de la recherche sur le diagnostic comme une nouvelle justification pour ne pas s'occuper des vrais problèmes des vraies personnes qui vivent maintenant avec les symptômes de la démence : on investit davantage dans la recherche pour demain et de moins en moins dans les questions psychosociales d'aujourd'hui. A mesure que je deviens de plus en plus conscient de mon incapacité croissante à gérer mes propres symptômes, il n'y a simplement aucune raison, aucun espoir de croire que les grands gardiens de la maladie d'Alzheimer (*the leadership of the Alzheimer's disease keepers*) osent déclarer un jour : « Stop ! Nous nous écartons de plus en plus vite des personnes atteintes de démence en continuant à courir de plus en plus vite vers les traitements, les pilules, le diagnostic précoce ».

[www.richardtaylorphd.com](http://www.richardtaylorphd.com), 18 juillet 2011.

### **Grande variabilité de la qualité des dosages des biomarqueurs**

Le Dr Niklas Mattsson, du Département de psychiatrie et de neurochimie de l'Institut de physiologie et de neuroscience à Mölndal en Suède, avec la participation de quarante laboratoires d'analyses biomédicales dans dix-huit pays, a montré qu'il existe une grande variabilité (entre 13% et 36 %) de la qualité des dosages des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer dans le liquide céphalo-rachidien (LCR). Ces différences de résultats s'expliquent par des procédures d'analyse des résultats et des kits d'analyse très variables d'un laboratoire à un autre. Selon l'auteur, une standardisation des procédures des laboratoires et l'amélioration de la performance des kits d'analyse devraient améliorer l'utilité de ces biomarqueurs dans le LCR.

Mattsson N et al. *The Alzheimer's Association external quality control program for cerebrospinal fluid biomarkers. Alzheimer's and Dementia*, juillet 2011.  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21784349](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21784349).

### **Imagerie**

Dans un communiqué commun, l'institut Pasteur, le Commissariat à l'Energie atomique (CEA), le Centre national de la recherche scientifique (CNRS) et l'Institut Roche de recherche et de médecine translationnelle, annoncent la signature d'un partenariat public-privé visant à développer de nouveaux outils pour permettre un diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer, avant l'apparition des premiers symptômes. L'un des défis scientifiques majeurs est le passage de la barrière hémato-encéphalique par des anticorps. Des fragments d'anticorps de lama, couplés à différents agents de contraste, seront utilisés pour surmonter cet obstacle.

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 1er juillet 2011.

### **Retard au diagnostic**

Une étude britannique, menée par les services de santé de Doncaster et de l'Université Hallam de Sheffield auprès de trente-et-une personnes atteintes de démence et quarante-neuf aidants, révèle deux périodes-clé conduisant au retard de diagnostic précoce, qui peut atteindre trois ans : tout d'abord, la période entre la détection des troubles et le moment où l'on en parle avec les membres de la famille ou les amis (période qui dure en moyenne un an), puis la période allant jusqu'au premier contact avec un professionnel de santé (période qui peut durer deux ans). Le délai moyen entre la première consultation avec un professionnel de santé et une consultation en centre mémoire est de trente-cinq semaines ; toutefois, il est de huit semaines ou moins dans 90% des cas.

Chrisp TAC et al. *Dementia timeline : journeys, delays and decisions on the pathway to an early diagnosis. Dementia*, 7 juillet 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/07/05/1471301211409375.abstract?rss=1>.

### **Différencier l'analphabétisme de la maladie d'Alzheimer**

En Asie, où le taux d'analphabétisme est important, déterminer dans quelle mesure les évaluations neuropsychologiques peuvent être utilisées pour identifier les troubles cognitifs chez les personnes âgées analphabètes, est important. Le Dr JH Youn, du département de psychiatrie de l'hôpital national universitaire Boramae, à Séoul (Corée), et son équipe, ont mené une étude comparant les performances cognitives de vingt-cinq personnes âgées analphabètes à celles de vingt-cinq personnes âgées non alphabètes d'une part, et d'autre part les performances cognitives d'un groupe de vingt-cinq personnes alphabétisées présentant une maladie d'Alzheimer légère à celles d'un groupe de vingt-cinq personnes analphabètes atteintes d'une maladie d'Alzheimer légère. Les outils

d'évaluations neuropsychologiques étudiés comprenaient le *Mini-Mental State Examination* (MMSE), le test de fluidité verbale, le *Boston naming test*, le *Rosen drawing test* et le test d'apprentissage verbal. L'étude montre que les scores obtenus au MMSE, au *Boston naming test* et au *Rosen drawing test*, ne permettent pas de distinguer les personnes âgées analphabètes des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et alphabétisées. Toutefois, les scores obtenus à tous les tests (sauf pour le *Rosen drawing test*) permettaient de distinguer les personnes âgées analphabètes des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et alphabètes. Ces résultats suggèrent que le fait de savoir lire intervient dans les performances des tests neuropsychologiques.

Youn JH et al. *Differentiating illiteracy from Alzheimer's disease by using neuropsychological assessments.* *Int Psychogeriatr.* Juillet 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21777502](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21777502).

## Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

---

### Etat des connaissances

Epidémiologie, signes annonciateurs, recherche sur les biomarqueurs, cibles thérapeutiques, mécanismes moléculaires, imagerie, prévention, éthique : la revue *Nature* consacre un supplément à la maladie d'Alzheimer. *Nature*, 14 juillet 2011.

### Aux sources de la conscience

« Essayer de mieux connaître le cerveau humain, c'est comme tenter de comprendre le mouvement de la terre ou les planètes ! Mais nous ne sommes pas Galilée. Lui, il a déjà réussi », déclare Richard Walker, de l'Ecole polytechnique de Lausanne (Suisse), un des responsables de *Human Brain Project*, un projet visant à simuler le fonctionnement du cerveau sur un ordinateur. *Le Monde*, 12 août 2011.

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### Facteurs de risque modifiables

Sept facteurs de risque modifiables liés à la maladie d'Alzheimer contribuent à la moitié des cas de maladie d'Alzheimer dans le monde, selon un modèle élaboré par Deborah Barnes et Kristine Yaffe, du service de psychiatrie de l'Université de Californie et du centre médical des Anciens combattants à San Francisco (Etats-Unis) : un faible niveau d'instruction (19%), le tabagisme (14%), l'inactivité physique (13%), la dépression (11%), l'hypertension (5%), l'obésité (2%), le diabète (2%). Les auteurs ont évalué le risque attribuable à chacun des facteurs en population générale. Une réduction de 10 à 25% de l'ensemble de ces sept facteurs de risque permettrait de prévenir entre 1.1 et 3.0 millions de cas (sur un total de 33.9 millions) dans le monde (entre 184 000 et 492 000 aux Etats-Unis).

Barnes D et Yaffe K. *The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence.* *Lancet Neurol*, 19 juillet 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21775213](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21775213).

### Démence et conduite automobile

Pour le Dr Monique Ferry, de l'INSERM Paris XIII, rester au volant représente, bien souvent, le dernier rempart contre la dépendance, en particulier si l'on habite loin d'un centre-ville : c'est ainsi que l'on connaît l'isolement des « veuves sans permis ». Par ailleurs, il semble impossible à ce jour de chiffrer le nombre de personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives qui conduisent. Un arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée identifie la « démence documentée, après avis spécialisé si nécessaire », comme un cas d'incompatibilité.

Pour le Professeur Henry Hamard, ophtalmologiste et membre de l'Académie nationale de médecine, il ne faut pas confondre les troubles cognitifs à proprement parler et les composantes cognitives de la vision. Les phénomènes cognitifs en physiologie sensorielle conditionnent bien plus que la simple mesure quantitative de l'acuité visuelle, le champ visuel, la perception des contrastes. Chez les personnes présentant des pertes partielles du champ visuel (scotomes), il existe un remodelage des cartes corticales au bénéfice des modalités auditives et somesthésiques (sensations corporelles). Il faut donc prendre en compte l'ensemble de la perception sensorielle et sa traduction visuelle, en adoptant l'option des gériatres qui demandent, plutôt qu'une évaluation du risque fondée sur les seuls phénomènes cognitifs, une approche globale et fonctionnelle prenant en compte la cognition, la vigilance, la motricité et l'attitude de vie. Pour le Professeur Régis Gonthier, du service de gérontologie clinique de l'hôpital de *La Charité* au CHU de Saint-Etienne (Loire), les formes avérées de démence (score CDR  $\geq 1$ ) s'accompagnent d'un sur-risque d'accident de la route. L'attitude à avoir est plus difficile pour les maladies débutantes et modérées, surtout lorsqu'il existe des comorbidités. Aucun test réalisé isolément ne permet d'évaluer le risque.

*Arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée.* NOR : EQU50500620A. [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000265763&dateTexte=](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000265763&dateTexte=).

Hamard H. *Vision et conduite automobile?* *Rev Gériatrie* 36(6) : 343. Juin 2011. [www.revuedegeriatrie.fr/2011/06/vision-et-conduite-automobile/](http://www.revuedegeriatrie.fr/2011/06/vision-et-conduite-automobile/). Hamard H et Corbe C. L'organisation cognitive de la vision. Intérêt de sa prise en compte pour la conduite automobile. *Rev Gériatrie* 36(6) : 347-356. Juin 2011. [www.revuedegeriatrie.fr/2011/06/lorganisation-cognitive-de-la-vision-interet-de-sa-prise-en-compte-pour-la-conduite-automobile/](http://www.revuedegeriatrie.fr/2011/06/lorganisation-cognitive-de-la-vision-interet-de-sa-prise-en-compte-pour-la-conduite-automobile/). Gonthier R et Crawford-Achour E. *Conduite et atteintes cognitives.* *Rev Gériatrie* 36(6) : 357-363. Juin 2011. [www.revuedegeriatrie.fr/2011/06/conduite-et-atteintes-cognitives/](http://www.revuedegeriatrie.fr/2011/06/conduite-et-atteintes-cognitives/).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

---

### Thérapie cellulaire

L'équipe d'Asa Abeliovich, de l'Université de *Columbia* (New York, Etats-Unis), a réussi à induire la transformation de cellules de peau humaine (fibroblastes) en neurones fonctionnels, capables de s'intégrer dans le cerveau de rongeurs. Les fibroblastes de personnes atteintes d'une forme génétique de la maladie d'Alzheimer (mutation dans les gènes des présénilines) se transforment en neurones altérés. La recherche sur les cellules



de peau adulte en culture ne fait pas l'objet des mêmes restrictions que la recherche sur les cellules souches embryonnaires.

Qiang L et al. *Directed conversion of Alzheimer's disease patient skin fibroblasts into functional neurons*. *Cell* ; 146(3) : 359-71. 5 août 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21816272](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21816272).

### Echecs thérapeutiques

La simvastatine, utilisée pour réduire le niveau de cholestérol sanguin, a été évaluée dans un essai contrôlé randomisé portant sur quatre cents personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré. La simvastatine à 20 mg/jour pendant six semaines, puis à 40 mg/jour pendant dix-huit mois, n'a pas plus d'effet que le placebo pour réduire la progression des symptômes (Sano et al).

Dans un autre essai, mené auprès de trois cents personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade modéré, le valproate de sodium (un antipsychotique) à 10-12 mg/kg de poids corporel/jour pendant deux ans n'a pas plus d'effet que le placebo pour retarder l'émergence de l'agitation ou de la psychose, ou ralentir le déclin fonctionnel. De plus, il est associé à des effets indésirables importants (somnolence, troubles de l'équilibre, tremblements, diarrhée, fatigue). Le groupe traité par le valproate montre une perte significativement plus importante de volume cérébral, accompagné d'une expansion ventriculaire (Tarlott et al).

Les antidépresseurs sertraline et mirtazapine (deux molécules parmi les plus prescrites) s'avèrent inefficaces chez des personnes atteintes de démence, révèle un essai clinique coordonné par Sube Banerjee de l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres. Il s'agit du plus grand essai clinique réalisé à ce jour dans ce domaine (trois cent vingt-six participants atteints de maladie d'Alzheimer possible ou probable, et une dépression durant plus de quatre semaines).

Sano M et al. *A randomized, double-blind, placebo-controlled trial of simvastatin to treat Alzheimer disease*. *Neurology*, 27 juillet 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21795660](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21795660).

Banerjee S et al. *Sertraline or mirtazapine for depression in dementia (HTA-SADD): a randomised, multicentre, double-blind, placebo-controlled trial*. *Lancet* 378(9789) : 403-411, 30 juillet 2011. [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(11\)60830-1/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)60830-1/abstract).

Brodsky H. *Antidepressant in Alzheimer's disease*. *Lancet* 378(9789) : 375-376, 30 juillet 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21764117](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21764117).

### Réévaluation des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer (1)

La commission de la transparence a commencé le 20 juillet le réexamen des quatre médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer : *Ebixa* (mémantine), *Aricept* (donépézil), *Exelon* (rivastigmine) et *Reminyl* (galantamine). Ces quatre médicaments sont remboursables à 100% au titre des affections de longue durée (ALD). Environ trois cent mille personnes malades (une personne malade sur trois) sont traitées par l'un de ces médicaments. En 2009, ces traitements ont coûté cent-quatre-vingt-dix millions à l'assurance maladie. L'avis de la commission de la transparence, qui détermine le remboursement des médicaments par l'assurance maladie, devrait être rendu à l'automne. La Haute autorité de santé (HAS) explique : « cette réévaluation fait suite à de nouvelles données d'efficacité et de bénéfice-risque. La question est de savoir si les anti-Alzheimer ont encore leur place dans la stratégie thérapeutique », explique la Haute autorité de santé, dont dépend la commission de la transparence. La crainte d'un déremboursement prédomine chez les professionnels de santé, avec un risque de désinvestissement du corps

médical. Un gériatre déclare : « sans médicament, un médecin ne s'intéresse plus à la maladie ».

[www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr), *La Tribune*, 20 juillet 2011.

### Réévaluation des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer (2)

En Belgique, suite au rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) sur les médicaments de la maladie d'Alzheimer (2009), et à la lumière d'une revue de littérature, la Commission de remboursement a modifié les remboursements. Pour les inhibiteurs de la cholinestérase, le KCE constatait la « faible efficacité des inhibiteurs des cholinestérases et les limites importantes des modèles coût-efficacité réalisés ». Le seuil de déclin cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) donnant lieu au remboursement est abaissé de 12 à 10 et la plupart des formes orales subissent une baisse de remboursement de 2.7%. Pour la mémantine, le rapport du KCE conclut que « les données rassemblées pour la mémantine sur la diminution des soins dispensés par les soignants ou les institutions, ainsi que la prévention de l'institutionnalisation sont non disponibles, non probantes ou non interprétables ». Le remboursement de la monothérapie, et du traitement des formes sévères de la maladie d'Alzheimer, et du traitement simultané avec un inhibiteur des cholinestérases pour les formes modérément sévères de la maladie d'Alzheimer avec un score MMSE de supérieur ou égal à 10 et inférieur à 15, sont supprimés. Toutefois, le remboursement en monothérapie est prolongé, par période de six mois, pour les patients ayant reçu une autorisation de remboursement avant le 1<sup>er</sup> juin 2011, pour autant que le score MMSE ne soit pas inférieur à 3. Les extraits de *Gingko biloba* sont déremboursés.

[www.afphb.be/doc/afphb/data/danielepdf2011/AttachmentsPharm%20Actu%202011-12Remboursement.pdf](http://www.afphb.be/doc/afphb/data/danielepdf2011/AttachmentsPharm%20Actu%202011-12Remboursement.pdf), 1<sup>er</sup> juin 2011.

### Maladie d'Alzheimer : vers un désinvestissement des laboratoires pharmaceutiques ?

Le développement de médicaments dans l'indication de la maladie d'Alzheimer demeure un casse-tête pour les industriels de la pharmacie. Les quatre médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, l'*Aricept* du japonais *Eisai* (commercialisé avec *Pfizer*), l'*Exelon* de *Novartis*, le *Reminyl* de *Janssen-Cilag* et l'*Ebixa* du danois *Lundbeck* se sont partagé un marché mondial de 7.5 milliards de dollars (5.3 milliards d'euros), selon le cabinet d'études *IMS Health*. Le marché pourrait tripler si des médicaments pouvant ralentir ou arrêter la progression de la maladie étaient découverts. En attendant, la tendance est morose : après une croissance de 14.5% sur la décennie 2001-2010, *IMS Health* ne prévoit qu'une hausse de 2.3% du marché entre 2011 et 2020. D'autant que les génériques menacent, ce qui signifie une érosion drastique des marges. Dans ces conditions, les laboratoires continueront-ils à investir sans retour dans la recherche et le développement de médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer ? Le syndicat professionnel des entreprises du médicament (*Leem*) a recensé plus de soixante-quinze essais cliniques dans le monde. « Mais faute de résultats, trop de grands laboratoires remettent en cause leur stratégie Alzheimer et les laboratoires de biotechnologie sont à la peine pour trouver des partenaires industriels pour partager les risques », résume un connaisseur du secteur. *La Tribune*, 20 juillet 2011.

### Recommandations asiatiques

La Société taïwanaise contre les maux de tête (*Taiwan Headache Society*) a publié un consensus sur le traitement médical des patients atteints de maladie d'Alzheimer, inspiré des recommandations occidentales.

Le centre de recherche clinique de Corée du Sud publie des recommandations de pratique clinique pour la prise en charge de la démence.

*Treatment Guideline Subcommittee of the Taiwan Headache Society. Guidelines for the medical treatment of patients with Alzheimer's disease. Acta Neurol Taiwan* 2011; 20(2): 85-100. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21739387](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21739387).

Bon D et al. *Clinical practice guideline for dementia by Clinical Research Center for Dementia of South Korea. J Korean Med Assoc* 2011; 54(8):861-875. 9 août 2011.

[www.jkma.org/DOIx.php?id=10.5124/jkma.2011.54.8.861](http://www.jkma.org/DOIx.php?id=10.5124/jkma.2011.54.8.861).

### **Phytothérapie : dix siècles de pharmacopée chinoise**

Zhihong Lin et ses collègues, des laboratoires de recherche et développement d'*Unilever* à Shanghai (Chine) et Vlaardingen (Pays-Bas), publient une revue de la littérature sur la phytothérapie traditionnelle chinoise utilisée dans la démence des personnes âgées. Dix ingrédients majeurs sont le plus fréquemment utilisés dans deux cent trente-six formules de vingt-neuf pharmacopées, grimoires et archives historique des dix derniers siècles. Ces ingrédients sont issus de cinq espèces : un champignon polypore et quatre racines (polygale, réglisse, angélique et digitale chinoises). Selon les chercheurs, l'utilisation durable du polygale au cours des siècles pourrait indiquer que des effets cliniques sur la mémoire aient pu être observés. Ces ingrédients agiraient selon des mécanismes multiples (agonistes des œstrogènes, cholinergiques, anti-oxydants, anti-inflammatoires, anti-apoptose, neurogènes) et auraient une action sur les peptides bêta-amyloïdes. Onze principes actifs ont été identifiés.

Lin Z et al. *Traditional Chinese Medicine for Senile Dementia. Evid Based Complement Alternat Med*, 25 juillet 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3144670/pdf/ECAM2012-692621.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3144670/pdf/ECAM2012-692621.pdf) (texte intégral).

### **Japon : malades jeunes**

La Société psychogériatrique japonaise publie une revue sur les questions cliniques de terminologie, de diagnostic et de thérapeutique concernant les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ainsi que sur les dispositifs de soutien.

Arai H. *Clinical issues of younger patients with dementia - Japan Psychogeriatric Society. Seishin Shinkeigaku Zasshi* 113(6): 562-567. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21815467](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21815467).

### **Technologies d'assistance : guide**

S'orienter dans le temps, retrouver ses clés, prendre ses médicaments, vivre en sécurité, appeler à l'aide, rester en contact... Au Royaume-Uni, la *Foundation for Assistive Technology* (FAST), en collaboration avec la société d'intérêt public *Innovations in Dementia* et le centre de développement de services pour la démence (DSDC) de Trent, et avec le soutien du Fonds gouvernemental d'innovation pour les aidants à domicile (*Department of Health's Reaching Out to Carers Innovation Fund*) ont publié un guide des technologies disponibles dans le commerce pour des personnes perdant la mémoire, qui témoignent de leur expérience. Que disent-elles des systèmes de localisation pour les personnes égarées ? « Des professionnels m'ont dit que les bracelets allaient me priver de mes libertés civiques. Qu'est-ce qu'ils en savent ? J'ai retrouvé ma liberté » ; « c'est comme tout ce qui est nouveau : il a fallu du temps pour m'y habituer. Maintenant, ça ne me dérange pas. Le bracelet va partout où je vais ». Une aidante déclare : « bien évidemment je ne cherche pas à connaître les mouvements de mon mari tout le temps ! Ce n'est pas à moi de savoir où il est : il a son indépendance. Je regarde seulement s'il a

appuyé sur le bouton pour qu'on vienne le chercher, ou s'il n'a pas passé la nuit à la maison ».

*Foundation for Assistive Technology, Innovations in Dementia, Trent DSDC. Getting equipped to tackle forgetfulness. Top tips for family and friends. Equipment, gadgets and technology to help people with dementia. Mars 2011. [www.atdementia.org.uk/content\\_files/files/TopTipsForCarers.pdf](http://www.atdementia.org.uk/content_files/files/TopTipsForCarers.pdf).*

*Department of Health. Research and development work relating to assistive technology 2010-2011. Juillet 2011.*

[www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_127996.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_127996.pdf).

### **Technologies d'assistance : surmonter les réticences des ingénieurs (1)**

L'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence, associée à une réduction de l'aide professionnelle et à des restrictions des budgets publics, sont des facteurs incitant au développement de technologies spécifiques. Au Royaume-Uni, le département de la santé a présenté au Parlement une revue de la recherche et du développement des technologies d'assistance, préparée par des experts de la Fondation FAST (*The Foundation for Assistive Technology*). Deux chapitres concernent la recherche sur les technologies spécifiques du déficit cognitif et de la démence. Les technologies aujourd'hui couramment utilisées, tant au domicile qu'en institution, sont les détecteurs de chute, les piluliers, les alarmes de fumée et d'incendie, l'éclairage de nuit et les aides-mémoire. Des technologies plus avancées intègrent des détecteurs multiples et des systèmes de recueil de données permettant la surveillance de la santé, de l'activité ou du comportement. L'information recueillie peut être utilisée pour rassurer la famille, planifier les soins et l'accompagnement, ou aider la personne malade à accomplir les tâches de la vie quotidienne. Cependant, le fait que la technologie soit disponible n'est qu'un des nombreux aspects du développement de services efficaces, explique Nada Savitch, de la société d'intérêt public *Innovations in Dementia*, qui travaille au niveau national avec des personnes malades, des organisations partenaires et des professionnels : « de nombreux ingénieurs et chercheurs développent une technologie avant de la tester, plutôt que de commencer par le commencement, en recherchant ce dont les gens ont réellement besoin », et sont réticents à s'engager directement auprès de personnes atteintes de démence, d'une part en raison de la stigmatisation, mais aussi par leur incertitude quant à la conduite du projet, du temps et du coût de consultation. Mais une recherche technologique qui n'implique pas les utilisateurs potentiels court le risque d'aboutir à une solution incompréhensible par l'utilisateur, laquelle ne sera pas utilisée ou qui ne prendra pas en compte le déclin cognitif ou fonctionnel, et sera donc abandonnée. Les besoins des utilisateurs potentiels évoluent en effet dans le temps.

*Department of Health. Research and development work relating to assistive technology 2010-2011. Juillet 2011.*

[www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_127996.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_127996.pdf)

### **Technologies d'assistance : pour maintenir l'autonomie et pour s'amuser (2)**

Les personnes malades trouvent également difficile d'exprimer leur point de vue, notamment parce qu'elles n'ont pas l'habitude qu'on les consulte de manière classique. Il faut être inventif, et utiliser davantage des méthodes tactiques et physiques, basées sur le toucher plutôt que sur la théorie. Le Dr Arlene Astell, de l'Université *St Andrews* (Ecosse) travaille depuis plusieurs années sur les technologies d'écrans tactiles pour aider à la

communication et amener les personnes atteintes de démence à s'engager dans des activités ayant du sens. Elle observe, dans tous ses projets, « l'impact de l'introduction de la technologie sur les aidants, qui commencent à voir la personne malade différemment, comme quelqu'un capable de faire les choses par elle-même, qui a conservé certaines capacités, et cela peut changer leur relation ». Le développement d'un jeu vidéo simple pour personnes atteintes de démence a montré que les participants étaient capables de saisir le sens de certaines idées et de trouver des stratégies individuelles d'apprentissage. « Notre approche depuis dix ans est de travailler sur ce que les personnes malades sont capables de faire, et développer au maximum ces capacités en utilisant la technologie pour améliorer la cognition », explique-t-elle, d'autant plus que le diagnostic des troubles est fait de plus en plus tôt. Pour Nada Savitch et Arlene Astell, les applications actuelles des technologies d'assistance concernent davantage la sécurité, qui est une demande des aidants, plutôt que le maintien de l'autonomie dans la vie quotidienne, qui correspond mieux au souhait des personnes malades. « Dans les cinq ans à venir, la recherche en matière de technologies d'assistance pour les personnes atteintes de démence devrait encourager une plus grande indépendance des personnes malades, soutenir leurs activités de loisirs et leur permettre de s'amuser, avec une utilisation accrue d'un équipement ordinaire, tel que la tablette *iPad* et les écrans tactiles. L'équipement deviendra moins stigmatisant et les personnes malades apprendront plus facilement à l'utiliser ».

*Department of Health. Research and development work relating to assistive technology 2010-2011.* Juillet 2011.

[www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_127996.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_127996.pdf)

### **Technologies d'assistance : développer une écoute sensible des personnes malades (3)**

L'Institut d'ingénierie médicale de Bath (Royaume-Uni) développe par exemple *inTouch*, un système de liaison vidéo destiné à améliorer l'inclusion sociale des personnes atteintes de démence, en leur proposant de rester en contact avec leurs proches au moyen de « visites » virtuelles sur un écran tactile. La personne malade doit pouvoir commander elle-même le système, en utilisant des indices visuels et sonores apparaissant sur l'écran, sans avoir besoin de se rappeler des commandes complexes. Hazel Boyd, docteur-ingénieur, explique : « les ingénieurs ont tendance à s'appuyer sur ce qui est logique et prévisible, et peuvent avoir peur de travailler avec des personnes atteintes de démence, qui n'ont pas cette approche. Mais si vous prenez le temps de comprendre réellement les réactions de ces personnes, si vous êtes patient pour écouter ce qu'elles ont à dire et si vous adoptez une approche flexible, vous pouvez beaucoup apprendre d'un test par les utilisateurs ». Hazel Boyd estime également qu'« il est important que les chercheurs soient sensibles aux réponses des personnes atteintes de démence, qui peuvent être conscientes du déclin de leurs capacités cognitives et qui peuvent s'inquiéter de donner une réponse « fausse » ou mal comprendre ce qu'elles doivent faire ». Elle ajoute : « nous devons être très clairs avec les personnes malades : si quelque chose ne marche pas, c'est parce qu'il y a un problème de conception, pas parce qu'elles n'y arrivent pas. C'est important de les rassurer et de rester flexible pour résoudre les problèmes de conception ». Cette approche ne permet pas de développer facilement des mesures objectives et quantitatives de résultat pour évaluer l'impact des technologies. Ces résultats peuvent être par exemple une réduction du stress des aidants, une réduction de l'utilisation des dispositifs de répit, l'amélioration de l'humeur de la personne malade.

*Department of Health. Research and development work relating to assistive technology 2010-2011.* Juillet 2011. [www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/).

#### Technologies d'assistance : géolocalisation (4)

Les aidants et les cliniciens sont partagés : faut-il autoriser les personnes aux stades précoces de la maladie d'Alzheimer à sortir, avec le risque qu'ils se perdent, ou restreindre leur autonomie et leur mobilité ? Une étude menée par Anne-Margriet Pot, de l'Institut néerlandais pour la santé mentale et les addictions d'Utrecht (Pays-Bas) a testé pendant trois mois la faisabilité, l'acceptabilité et l'efficacité d'un système de géolocalisation par satellite (*GPS-global positioning system*) auprès de trente-trois couples de personnes malades et de leurs aidants. Seuls 15% des couples ont abandonné l'essai. La majorité des aidants et des personnes malades était capable d'utiliser la technologie, de l'intégrer dans leurs routines quotidiennes, et en recommandent l'utilisation. A trois mois, près de la moitié des personnes malades déclarent ressentir une plus grande liberté et être moins inquiètes lors de leurs sorties non accompagnées ; une personne malade sur quatre déclare sortir plus souvent, et une sur cinq avoir moins de conflits avec son aidant. Les aidants apparaissent moins inquiets, surtout s'ils peuvent joindre la personne malade par téléphone, mais le poids de l'aide ne disparaît pas pour autant. Les auteurs envisagent un essai contrôlé randomisé pour confirmer les résultats de cette étude pilote.

NK Vuong et ses collègues, de l'Université technologique de Nanyang (Singapour), présentent un algorithme (suite finie et non-ambiguë d'opérations ou d'instructions permettant de résoudre un problème) capable de prévoir automatiquement les comportements de déambulation de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences. Les chercheurs montrent la faisabilité d'une solution de surveillance passant par un téléphone portable pour la détection en temps réel des anomalies de mouvement, qui peuvent signaler aux aidants qu'il est temps d'intervenir.

Pot AM et al. *A pilot study on the use of tracking technology: feasibility, acceptability, and benefits for people in early stages of dementia and their informal caregivers*. *Aging Ment Health*, 25 juillet 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21780960](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21780960). Vuong NK et al. *Feasibility study of a real-time wandering detection algorithm for dementia patients*. 2011. *Proceedings, MobileHealth '11 Proceedings of the First ACM MobiHoc workshop on pervasive wireless healthcare*. <http://portal.acm.org/citation.cfm?id=2007050>.

#### Technologies d'assistance : prothèse cognitive sur téléphone mobile (4)

La faculté d'informatique et d'ingénierie de l'Université d'Ulster, financé par les services de santé et d'aide à la personne d'Irlande du Nord (Royaume-Uni) a développé entre 2007 et 2010 un prototype d'« aidant virtuel », assurant une « présence » régulière au domicile de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade léger. Cette technologie utilise des messages vidéo (mode *streaming* : diffusion en mode continu évitant le téléchargement de fichiers) sur un téléphone mobile facile à utiliser, pour donner automatiquement des instructions automatiques, individualisées, concernant des tâches de la vie quotidienne, telles que prendre des médicaments, préparer à manger, tâches à accomplir. Il s'agit d'une « prothèse cognitive ». Les personnes malades ont reçu une formation leur permettant de reconnaître les messages vidéo et d'en accuser réception. Une évaluation durant une période de quatre à six semaines montre une amélioration de la qualité de vie des personnes malades.

Donnelly MP et al. *A Mobile Multimedia Technology to Aid Those with Alzheimer's Disease*. *IEEE Multimedia* 2010: 17 (2): 42-51. [doi: 10.1109/MMUL.2010.25](https://doi.org/10.1109/MMUL.2010.25). Avril-juin 2010. *Department of Health. Research and development work relating to assistive technology 2010-2011*. Juillet 2011. [www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

### Traitements non médicamenteux : quelles prises en charge efficaces ?

« Les médicaments ne sont pas d'une grande utilité pour la prise en charge de la démence mais y a-t-il des solutions alternatives ? », déclare le Centre fédéral d'expertise des soins de santé belge (KCE) qui a analysé trente formes de prise en charge non médicamenteuses. « Des données scientifiques montrent l'efficacité de quatre d'entre elles. Le soutien psychologique, social et la formation de l'entourage sont à privilégier à domicile. En institution, la formation du personnel soignant diminue l'usage des moyens de contention. Enfin, l'activité physique et la stimulation des fonctions cognitives exercent un effet positif sur la personne souffrant de démence. Deux conditions pour le succès de ces interventions : un suivi professionnel régulier et un ajustement de l'intervention au patient et à son entourage. Force est de constater que les données scientifiques manquent pour tirer des conclusions relatives aux autres interventions ».

Rajesh Tampi et ses collègues, de l'Université de Yale à New Haven (Etats-Unis), proposent une revue des traitements des symptômes psycho-comportementaux de la démence. Les traitements non pharmacologiques doivent être considérés en première intention, avant les traitements médicamenteux, recommandent les auteurs.

Kroes M et al. *Démence: quelles interventions non pharmacologiques? KCE reports 160B*. 7 juillet 2011. <http://kce.fgov.be/Download.aspx?ID=3274> (texte intégral). Tampi RR et al. *Behavioral and psychological symptoms of dementia : Part II-Treatment. Clin Geriatr* 19(6) : 31-32, 34-40. 27 juin 2011. [www.clinicalgeriatrics.com/articles/Behavioral-and-Psychological-Symptoms-Dementia-Part-II%E2%80%9494Treatment?page=0,10](http://www.clinicalgeriatrics.com/articles/Behavioral-and-Psychological-Symptoms-Dementia-Part-II%E2%80%9494Treatment?page=0,10).

### L'agitation : une question de douleur ?

Bettina Husebo, chercheur en post-doctorat à l'Université de Bergen (Norvège), en collaboration avec des chercheurs des Universités de Stavanger à Oslo, de l'Institut Karolinska de Stockholm et du King's College de Londres, a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de trois cent-cinquante résidents atteints de démence modérée à sévère de soixante unités de soins norvégiennes. Le groupe d'intervention recevait un traitement de la douleur pendant huit semaines (l'analgésique pouvant aller du paracétamol à la morphine selon le niveau de douleur), et le groupe témoin une prise en charge habituelle. L'agitation (mesurée par le score de l'échelle de Cohen-Mansfield) a été réduite de 17% dans le groupe d'intervention par rapport au groupe témoin, la différence étant significative. Les chercheurs observent aussi une réduction significative de la sévérité globale des symptômes neuropsychiatriques et de la douleur dans le groupe d'intervention, mais aucune différence significative entre les deux groupes pour les activités de la vie quotidienne ou la cognition.

Husebo S et al. *Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. British Medical Journal*, 15 juillet 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3137923/pdf/bmj.d4065.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3137923/pdf/bmj.d4065.pdf) (texte intégral). [www.e-sante.be](http://www.e-sante.be), 25 juillet 2011.

### Ergothérapie à domicile : le modèle néerlandais est-il transposable ?

Les essais cliniques contrôlés et randomisés évaluant l'efficacité des programmes de soutien par des ergothérapeutes à domicile sont rares. Une étude néerlandaise fondatrice, menée par Maud Graff du Centre Alzheimer de l'Université Radboud de Nimègue (Graff et al) avait montré sans ambiguïté l'efficacité d'un tel programme. Le transfert de ce

programme (*COTiD-Community Occupational Therapy in Dementia*) au système de santé allemand a été testé dans un essai contrôlé randomisé, mené dans sept centres. Le transfert s'avère un échec : dix séances d'ergothérapie à domicile n'apportent pas plus qu'une consultation. Quelles explications ? Les personnes malades allemandes étaient plus autonomes dans les activités instrumentales de la vie quotidienne que leurs homologues néerlandais. Le schéma de l'essai était aussi différent : dans l'étude allemande, une intervention active était possible dans le groupe témoin ne bénéficiant pas de séances d'ergothérapie à domicile, alors qu'aux Pays-Bas, le groupe témoin était constitué de personnes sur la liste d'attente (donc sans intervention). Enfin et surtout, les ergothérapeutes hollandais étaient mieux formés à la prise en charge de la démence que leurs homologues allemands.

Voigt-Radloff S et al. *A multicentre RCT on community occupational therapy in Alzheimer's disease: 10 sessions are not better than one consultation*. *BMJ Open*, doi:10.1136/bmjopen-2011-000096, 9 août 2011.

<http://bmjopen.bmj.com/content/early/2011/08/09/bmjopen-2011-000096.full> (texte intégral).

Voigt-Radloff S et al. *Why did an effective Dutch complex psycho-social intervention for people with dementia not work in the German healthcare context? Lessons learnt from a process evaluation alongside a multicentre RCT*. *BMJ Open*, doi:10.1136/bmjopen-2011-000094. 9 août 2011.

<http://bmjopen.bmj.com/content/early/2011/08/09/bmjopen-2011-000094.full> (texte intégral).

### Objets transitionnels

Diana Sims, ergothérapeute à l'*Avon and Wiltshire Mental Health Partnership NHS Trust*, et Alex Stephens, psychologue clinicien au *North Bristol NHS Trust* (Royaume-Uni), expliquent comment les « objets transitionnels » peuvent apporter confort aux personnes atteintes de démence confrontées à l'incertitude et à l'anxiété. Le concept a été introduit par le psychanalyste britannique Donald Winnicott en 1953, pour décrire tout objet (comme une peluche, un doudou, une couverture ...) pouvant aider un enfant lorsqu'il devient une personne séparée et individuelle. Ces objets peuvent aussi aider les personnes atteintes de démence, comme en témoigne par exemple la « couverture mémoire » (*memory blanket*), une couette sur laquelle ont été cousus un certain nombre d'objets ayant une signification pour la personne, qui l'apaise et la soutient psychologiquement lorsque la dépendance progresse.

Sims D et Stephens A. *A few of my favourite things: transitional objects*. *J Dementia Care* 19(4): 25-27. Juillet-août 2011. Winnicott DW. *Transitional objects and transitional phenomena : a study of the first not-me possession*. *Int J Psychoanalysis* 34: 89-97. 1953.

<http://nonoedipal.files.wordpress.com/2009/09/transitional-objects-and-transitional-phenomena28094a-study-of-the-first-not-me-possession.pdf>.

### Soutien renforcé et animation à domicile : quelle efficacité ?

Dawn Brooker et ses collègues, de l'Association d'études pour la démence de l'Université de Worcester (Royaume-Uni), ont mené pendant dix-huit mois un essai contrôlé randomisé comparant une intervention de soutien renforcé à domicile (*EOP-enriched opportunities programme*) à une intervention active habituelle (groupe témoin), dans dix résidences services (*extra care housing scheme*) hébergeant chacune vingt à trente personnes atteintes de démence ou troubles de santé mentale (pour la définition des résidences-services britanniques, voir [www.carehomesguide.com/ShowArticle.aspx?id=23](http://www.carehomesguide.com/ShowArticle.aspx?id=23)). Le soutien



renforcé apporte une amélioration significative de la qualité de vie des résidents, ainsi qu'une réduction significative de la dépression à 18 mois (-37%). Les chercheurs observent également une réduction de moitié de l'entrée en institution et des hospitalisations, ainsi qu'un plus grand recours aux différents professionnels de santé de proximité. Le programme, développé par Dawn Brooker à l'Université de Bradford, est animé par un gestionnaire de cas et comprend des activités et des animations à domicile. Il a été récompensé par le prix *Charity Awards* 2009.

Brooker DJ et al. *The Enriched Opportunities Programme for people with dementia: a cluster-randomised controlled trial in 10 extra care housing schemes*. *Aging Ment Health*. 27 juin 2007. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21702705](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21702705). Brooker DJ et al. *Extra Care Charitable trust, University of Bradford. The Enriched Opportunities Programme: A cluster randomised controlled trial of a new approach to living with dementia and other mental health issues in ExtraCare housing schemes and villages*. 2009. [www.housinglin.org.uk/\\_library/Resources/Housing/Support\\_materials/Other\\_reports\\_and\\_guidance/EOP\\_Cluster\\_RCT\\_extra\\_care\\_housing\\_report\\_2009.pdf](http://www.housinglin.org.uk/_library/Resources/Housing/Support_materials/Other_reports_and_guidance/EOP_Cluster_RCT_extra_care_housing_report_2009.pdf) (texte intégral).

### **Troubles du sommeil des aidants : s'inspirer des interventions parent-enfant**

Katherine Gallagher et ses collègues, du service de psychiatrie du *Baylor College of Medicine* de Houston (Texas, Etats-Unis), s'appuyant sur une revue de la littérature concernant l'amélioration du sommeil chez les parents de jeunes enfants ou des enfants atteints de troubles du développement, relèvent que l'extinction graduelle de la lumière et le retrait progressif de l'adulte ont été peu explorées dans le cas de personnes atteintes de démence.

Gallagher KS et al. *Treating Sleep Problems in Dementia Caregivers Based on Parent-Child Interventions*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 21 juin 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21697142](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21697142).

### **Le temps des repas**

Melissa Aselage, de l'Ecole infirmière de l'Université *Duke* (Caroline du Nord, Etats-Unis) et ses collègues des Universités de Caroline du Sud, Sheffield (Royaume-Uni) et Sydney (Australie), proposent une revue des meilleures méthodes d'aide à la prise des repas à la main par des personnes atteintes de démence résidant en maison de retraite, à partir d'articles de journaux scientifiques, de sites Internet et autres ressources.

Shu-Yuan Ho, de l'Université bouddhiste *Tzu-Chi* à Hualien (Taïwan), publie un mémoire de master sur les effets d'une musique apaisante non commerciale, diffusée durant les repas, sur l'agitation des personnes atteintes de démence en maison de retraite. Les effets sont mesurés en utilisant l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield. L'intervention réduit significativement le score d'agitation globale. La musique n'a toutefois pas d'effet sur l'agitation physique, agressive ou non, ni sur l'agitation verbale agressive.

Aselage MB et al. *State of the science: alleviating mealtime difficulties in nursing homes residents with dementia*. *Nursing Outlook* 2011; 59(4): 210-214. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21757077](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21757077). Ho SY. *The effects of soothing music on agitation in nursing home residents with dementia*. Tzu Chi University, Taiwan. *Master's Thesis* (Lai HL, dir.), soutenue le 14 juin 2011 (mémoire en chinois).

### **Soutien du soi et de l'identité**

Lisa Caddell, doctorante, et le professeur Linda Clare, du département de psychologie à l'Université de Bangor (Pays de Galles), proposent une revue systématique des interventions de soutien du soi et de l'identité chez les personnes atteintes de démence.

Elles ont identifié dix études, toutes montrant des bénéfices pour les participants. Les limites méthodologiques sont importantes et la qualité des études généralement faible.

Qu'en pensent les personnes malades ? Dans une étude auprès de dix personnes atteintes de démence, les mêmes auteurs utilisent une approche phénoménologique pour explorer les perceptions concernant l'impact de la maladie sur l'identité. Quatre thèmes émergent : l'altération de l'identité dans le futur, les conséquences de la démence sur le style de vie, les relations avec les amis et les relations avec la famille. Une grande majorité des personnes malades estime que la maladie ne modifie pas globalement leur identité, et déclarent : « je suis toujours la même personne ». La plupart identifient des facettes d'elles-mêmes différentes de celles existant avant la survenue de la démence. Les personnes malades apparaissent dans « un état de flux, vivant simultanément la continuité et le changement dans leur sens de l'identité ».

Caddell LS et Clare L. *Interventions supporting self and identity in people with dementia: A systematic review*. *Aging Ment Health*, 29 juin 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21711212](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21711212). Caddell LS et Clare L. *I'm still the same person: the impact of early-stage dementia on identity*. *Dementia* 10(3): 379-398. Août 2011. <http://dem.sagepub.com/content/10/3/379.abstract>.

### Improvisation théâtrale

De nombreuses personnes atteintes de démence nouvellement diagnostiquée traversent une période de stress lorsqu'elles se rendent compte qu'elles perdent la mémoire, tout en ayant suffisamment conscience (*insight*) qu'au fil du temps, elles ne pourront plus être autonomes. Le centre de neurologie cognitive (CNADC) de l'École de médecine *Feinberg* à l'Université *Northwestern* et la compagnie *Looking Glass Theater*, l'une des grandes troupes de Chicago (Illinois, Etats-Unis) testent l'intérêt d'un programme de huit semaines d'improvisation théâtrale pour améliorer le bien-être de ces personnes. *Improv for Alzheimer*, porté par une équipe nommée *Memory Ensemble*, s'intéresse au moment présent, « qui représente un lieu très sûr pour quelqu'un qui perd la mémoire », explique Mary O'Hara, travailleur social au CNADC : « penser au passé et essayer de se souvenir rend les personnes malades anxieuses ou même tristes de voir leur mémoire défaillir, et trop penser à l'avenir les rend également anxieuses ». Quand on improvise, il n'y a pas de texte, donc rien à retenir. « Il ne leur reste qu'à apporter leur potentiel créatif, et elles y réussissent remarquablement ». Pour l'actrice Christine Mary Dunford, responsable des débutants, « l'un des principes de base d'*Improv*, parfait pour travailler avec des personnes atteintes de démence, est le concept du *oui* : il est ainsi fondamental que, quelle que soit la réponse qu'une personne peut apporter, le reste du groupe doit y travailler ». Lorsque nous pensons à des personnes atteintes de démence, nous nous les représentons comme des personnes en train de perdre leurs compétences. Mais ici, elles apprennent aussi quelque chose de nouveau. Des résultats préliminaires, recueillis auprès des participants et de leurs familles par Darby Morhardt, professeur associé à l'université *Northwestern*, montrent une tendance à l'amélioration de la qualité de vie des participants, et les séances d'improvisation apportent un sens de réussite et de maîtrise de la situation (*empowerment*) chez les personnes malades au stade léger à modéré. L'un des participants déclare : « je ne suis pas sûr que ma mémoire soit objectivement meilleure, mais je suis certain que ma capacité à faire face à la perte de mémoire s'est améliorée ».

[www.brain.northwestern.edu/education/memory\\_ensemble.html](http://www.brain.northwestern.edu/education/memory_ensemble.html), 15 août 2011.  
[www.alzheimersreadingroom.com](http://www.alzheimersreadingroom.com), 15 août 2011.

### **Carpe Diem**

Anais Marcil-Heguy, étudiante à l'Université de Sherbrooke (Québec) publie un mémoire de master consacré à la maison *Carpe Diem*, montrant qu'il est possible d'agir sur l'isolement et la solitude des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La plupart des interventions visent la prévention. Les interventions faites directement auprès des personnes atteintes sont orientées vers le respect de la dignité, l'expression de soi et la continuité de la vie de la personne. Anais Marcil-Heguy a également découvert l'importance de la collaboration avec les proches, « experts de la personne atteinte », qui permettent d'individualiser davantage l'intervention.

La fondatrice de la maison d'accueil *Carpe Diem*, Nicole Poirier, va diffuser ses concepts en éditant de petites vidéos pour enseigner son approche aux aidants familiaux, grâce à un financement ministériel. Selon elle, ce qui a évolué depuis vingt-cinq ans, c'est une meilleure compréhension des personnes malades, l'appropriation d'approches nouvelles (personnels sans blouses blanches, en lien avec les domiciles, où les personnes accueillies restent toujours en relation avec leurs proches, approches no-médicamenteuses...). Mais ces analyses et ces expériences ne se sont pas encore imposées aux établissements, regrette-t-elle : il manque une réelle volonté politique pour oser « prendre des risques, inventer, expérimenter, apprendre ».

Nicole Poirier se mobilise par ailleurs en France pour le projet *Ama Diem*, une maison d'accueil pour personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer, projet porté par une personne malade, Blandine Prévost, âgée de trente-neuf ans et son mari, et qui veut pouvoir aller vivre dans un lieu qui ne soit pas un établissement d'hébergement ou une unité psychiatrique.

Marcil-Heguy A. *Intervenir en vue de contrer l'isolement et la solitude chez les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une affection connexe : le cas de la maison Carpe Diem*. Université de Sherbrooke. 214 p. ProQuest Dissertation & Theses. Août 2011. <http://gradworks.umi.com/MR/70/MR70746.html>. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 19 juillet 2011.

### **Soins intégrés**

Rebecca Hart, dans une thèse de master en gérontologie de l'Université de Miami (Etats-Unis), propose un concept de maison de retraite « comme à la maison » pour des personnes atteintes de démence, fondé sur les concepts de Lawton (adéquation de la personne et de l'environnement), de Kitwood (soin centré sur la personne), et trois principes de base : l'identité de la personne est préservée au-delà du déclin cognitif ; le sens de la vie doit être suscité et accompagné ; l'environnement doit rappeler celui de la maison.

Aux Pays-Bas, Mirella Minkman, de *Vilans*, le centre expert néerlandais sur les soins de longue durée, a mené une enquête auprès des coordinateurs de soins intégrés (dont les réseaux de soins pour la démence) pour vérifier le degré de mise en œuvre de quarante-neuf critères. La moitié des critères sont remplis dans les réseaux démence.

Hart RM. *Hart's home away from home: an integrative approach to dementia care*. Master's thesis. University of Miami (Kenny JM, dir). 2011. <http://etd.ohiolink.edu/send-pdf.cgi/Hart%20Rebecca%20Marie.pdf?miami1311203360>. Minkman M et al. *The implementation of integrated care : the empirical validation of the Development Model for Integrated Care*. *BMC Health Serv Res* 11 : 177. 30 juillet 2011. [www.biomedcentral.com/1472-6963/11/177](http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/177) (texte intégral).

### **Environnement : l'architecture des établissements**

Plusieurs articles s'intéressent aux caractéristiques architecturales de l'hébergement collectif des personnes atteintes de démence. Aux Pays-Bas, William van der Eerden et Gemma Jones analysent le développement des maisons de retraite au gré des changements de politique de l'habitat, des services à la personne et des priorités financières, et décrit le plus grand établissement de prise en charge spécifique de la démence (cinq cent vingt lits) qui, il y a trente-cinq ans, a développé le concept de « village dans la communauté », allant à l'encontre du concept des petites unités de vie.

Fiona Kelly et ses collègues, du centre de développement de services pour la démence (DSDC) à l'Université de Stirling (Ecosse), évaluent la fiabilité et la validité de deux outils d'audit architectural et environnemental (*Design Audit Tool* et *Environmental Audit Tool*) auprès de trente maisons de retraite, montrant des variations inter-sites concernant le repérage des résidents dans l'espace, l'usage des couleurs et des contrastes, l'accès aux espaces extérieurs, l'individualisation des espaces personnels et collectifs, l'éclairage et les opportunités d'interagir avec son environnement.

Van der Eerden et Jones GM. *Dutch large-scale dementia-care environments : a village within the community*. *J Care Serv Manag* 2011; 5(3): 137-146. Juillet 2011. [www.ingentaconnect.com/content/maney/csm/2011/00000005/00000003/art00003](http://www.ingentaconnect.com/content/maney/csm/2011/00000005/00000003/art00003). Kelly F et al. *Improving care home design for people with dementia*. *J Care Serv Manag* 2011; 5(3): 147-155. Juillet 2011.

[www.ingentaconnect.com/content/maney/csm/2011/00000005/00000003/art00004](http://www.ingentaconnect.com/content/maney/csm/2011/00000005/00000003/art00004).

### **Environnement : l'espace sanitaire à domicile**

Le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées peut être soutenu entre autres par l'adaptation de l'habitat. Au domicile, le bloc sanitaire pose une problématique spécifique liée à l'intimité des lieux. Les ergothérapeutes sont confrontés aux difficultés particulières de cet équipement qui peut nécessiter des modifications techniques et architecturales importantes pour permettre l'autonomie alors que de façon contradictoire la maladie d'Alzheimer implique le maintien maximum des repères. S'appuyant sur différentes méthodes d'ergothérapie, Olivier Maroué, ergothérapeute à l'équipe mobile Alzheimer du centre de santé *Filiéris* de Metz (régime minier CARMi-Est) et Kevin Charras, responsable du pôle Interventions psychosociales de la Fondation Médéric Alzheimer, proposent une approche spécifique expérimentale qui se base non pas sur les capacités résiduelles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, mais sur les interrelations entre cette personne et l'espace sanitaire : la finalité est de créer un espace ayant du sens pour la personne, ce qui optimisera sa compétence pour qu'elle en garde le plus longtemps possible un usage adapté.

Maroué O et Charras K. *Du bloc à l'espace : approche ergothérapique de la maladie d'Alzheimer pour l'aménagement du bloc sanitaire à domicile*. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 30 juin 2011. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483011000961](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483011000961).

## **Acteurs – Les Personnes malades**

---

### **Un référentiel écrit dans la perspective des personnes malades**

*Alzheimer Ecosse* et le gouvernement écossais publient, pour consultation, un référentiel fondé à la fois sur la charte des droits des personnes atteintes de démence et leurs

aidants, et sur ce que les personnes malades estiment important pour elles : le droit à un diagnostic ; le droit d'être considéré comme un individu unique et être traité avec dignité et respect ; le droit d'avoir accès à une large gamme de traitements, de soins et de dispositifs de soutien ; le droit d'être aussi autonome (*independent*) que possible et d'être inclus dans la collectivité ; le droit d'avoir des aidants soutenus et formés à la démence ; le droit de finir sa vie dans le respect de ses volontés. Ce référentiel doit aider les personnes malades et les familles à choisir un service de soins et d'accompagnement, et à en améliorer la qualité. Cette version du référentiel destinée aux familles sera publiée en septembre 2011.

La version complète du référentiel, s'intégrant dans la stratégie nationale écossaise pour la démence, et comprenant notamment les critères d'évaluation des prestations des services proposés aux personnes malades et à leurs aidants, a été publiée en juin 2011 ([www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/350188/0117212.pdf](http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/350188/0117212.pdf)). Ce référentiel se fonde également sur les droits des personnes malades et de leurs aidants, et les situations-types dans lesquelles ils peuvent se trouver, illustrées par des vignettes narratives. Il comprend un important glossaire pour expliquer au grand public en langage clair la terminologie juridique et technique.

Scottish Government, *Standards of Care for Dementia in Scotland. Action to support the change programme, Scotland's National Dementia Strategy*. Juin 2011. ISBN: 978-1-78045-193-0. 55 p. [www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/350188/0117212.pdf](http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/350188/0117212.pdf).

Scottish Government, *Alzheimer Scotland. Standards of Care for Dementia in Scotland. Draft for Consultation*. Juin 2011. [www.alzscot.org/download-file/index.php?file=Standards%20of%20Care%20for%20Dementia%20in%20Scotland%20-%20draft.pdf](http://www.alzscot.org/download-file/index.php?file=Standards%20of%20Care%20for%20Dementia%20in%20Scotland%20-%20draft.pdf).

### Flagrant mépris

Kath Morgan est atteinte de la maladie d'Alzheimer. En tant qu'usager du système et chargée de cours honoraire à l'Université du Staffordshire (Royaume-Uni), elle écrit dans un éditorial de *Dementia* : « depuis le diagnostic, votre dignité est vulnérable à l'érosion, que ce soit de façon subtile ou par flagrant mépris (*blatant disregard*). Mon premier médecin généraliste m'a jugée perdue d'avance, en ne me donnant pas la dignité de répondre aux questions, et en ne m'offrant aucun avis ». « Pourquoi les infirmières vous traitent-elles avec autant de désinvolture (*offhandedly*), écartant vos difficultés, et semblant s'amuser à vous ridiculiser ? J'ai connu des infirmières qui m'ont pris la tension sans me parler ni me regarder : toutes sortes de façons sournoises de me priver de ma dignité ». « Pour moi, la dignité, ce n'est pas d'être traitée comme si je ne savais rien. J'ai toujours mon intelligence. Je peux traiter les choses plus lentement, mais je peux toujours comprendre ; alors, s'il vous plaît, parlez-moi, ne faites pas comme si je n'étais pas là. La dignité, c'est être capable d'avoir des opinions, et je n'en manque pas. La dignité, c'est d'être traitée comme toute autre femme. J'aime toujours les mêmes choses : la mode, le style, les bébés, les livres et le jardinage, et j'adore papoter. J'aime même les choses que je ne peux plus faire. La dignité, c'est d'être habillé correctement. Nous sommes tous jugés sur l'apparence. Nous devons nous présenter au mieux pour être acceptés (aussi longtemps que nous le pourrons) par la société. En réalité, il n'y a pas de dignité dans la démence. Si ne nous faisons pas attention, nous pouvons devenir si sensibles à la perte de dignité que nous pouvons voir une perte là où il n'y en a pas. Nous voyons tous de manière différente la dignité et les affronts qu'on lui fait. Peut-on être formé à la dignité ? », poursuit Kath Morgan, qui ajoute : « les victimes d'Alzheimer ou de démence sont à la merci d'un système qui nous considère comme des statistiques, qui nous

maltraite pour que nous nous soyons conformes à la norme, qui nous met dans une boîte pour être capable de cocher les cases ou de remplir les critères, qui détruit notre confiance et écrase notre dignité ».

Morgan K. *Dignity in dementia : a personal view*. *Dementia* 2011 ; 10(3) : 281-282. Août 2011. <http://dem.sagepub.com/content/10/3/281.full.pdf+html> (texte intégral).

### **Maltraitance : nouvelles modalités de signalement**

Dans une circulaire du 12 juillet, la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) précise les modalités de renforcement de la lutte contre la maltraitance et le développement de la bientraitance dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'annexe présente le protocole de signalement aux autorités administratives des événements indésirables et situations exceptionnelles ou dramatiques, ainsi que des situations médiatisées ou susceptibles de l'être.

*Circulaire DGCS/SD2A/2011/282 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance, au développement de la bientraitance dans les établissements et services sociaux relevant de la compétence des services déconcentrés de la cohésion sociale et à la compétence du représentant de l'Etat dans le département au titre de la protection des personnes*, 12 juillet 2011. [www.circulaires.gouv.fr/pdf/2011/07/cir\\_33468.pdf](http://www.circulaires.gouv.fr/pdf/2011/07/cir_33468.pdf).

### **Capacité financière**

Un sondage de l'*Institut Info-retraite BMO (Canada)*, soulève la question de l'impact potentiel du déclin des capacités cognitives des Canadiens vieillissants, qui peut influencer sur leur capacité à prendre des décisions financières. 76% des Canadiens âgés de quarante-cinq ans et plus sont conscients de l'importance d'établir une procuration perpétuelle, mais ils ne sont que 59% à l'avoir fait. 54% de ceux qui n'ont pas de procuration perpétuelle ne pensent pas en avoir déjà besoin. Plus d'un répondant sur cinq pense qu'il pourra toujours établir une procuration perpétuelle après avoir été jugé inapte à prendre des décisions financières.

[www.marketwire.com](http://www.marketwire.com), 26 juillet 2011. Di Vito T. *Institut Info-retraite BMO. La prise de décision financières : qui gèrera votre argent quand vous serez inapte à le faire ?* Juillet 2011. [www.globalaging.org/elderrights/world/2011/procuration%20perpetuelle.pdf](http://www.globalaging.org/elderrights/world/2011/procuration%20perpetuelle.pdf).

### **Capacité à voter**

Luis Javier Irastorza et ses collègues de la maison de retraite *Arganda* de Madrid ont évalué la capacité de vote chez soixante-huit personnes atteintes de démence, comparées à un groupe témoin de vingt-cinq personnes. L'évaluation a été réalisée à l'aide du test MMSE (*mini-mental state examination*) pour les capacités cognitives, et d'un instrument spécifique (*Competence Assessment Tool for Voting-CAT-V*). La capacité de voter est liée au déclin cognitif, particulièrement dans ses dimensions de compréhension, d'appréciation et de choix du candidat. La moitié des personnes atteintes de démence comprennent la nature et l'effet du vote, 65% arrivent à apprécier les candidats, mais 75% n'arrivent pas à choisir.

*Capacity to vote in persons with dementia and the elderly*. *Int Journal Alz Dis* 2011; doi:10.4061/2011/941041, juillet 2011.

<http://downloads.hindawi.com/journals/ijad/2011/941041.pdf> (texte intégral).

### **Participation à la recherche : capacité de consentement, protection des personnes**

Compréhension, appréciation, raisonnement, choix : Pamela Cacchione, infirmière à l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie (Etats-Unis), propose une revue de la

littérature sur l'évaluation de la capacité de consentement des personnes atteintes de démence à la recherche clinique.

Un groupe d'experts internationaux, réuni autour du professeur Bruno Vellas par l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer à Monaco en février 2010, aborde également la question du droit des patients et de leur consentement éclairé, dans la perspective des investigateurs d'essais cliniques.

L'Association Alzheimer américaine publie les recommandations d'un groupe d'experts composé de chercheurs universitaires, de représentants de l'industrie pharmaceutiques et des associations. Ces recommandations concernent les éventuels effets indésirables, pouvant survenir lors d'essais cliniques, des molécules ciblant la protéine bêta-amyloïde. Les nouvelles recommandations allègent certaines restrictions proposées en 2010 par les autorités américaines (*Food and Drug Administration*), qui excluaient certains participants des essais cliniques. Les nouvelles recommandations ont été acceptées par la FDA et sont déjà mises en œuvre dans les essais cliniques.

Cacchione PZ. *People With Dementia: Capacity to Consent to Research Participation*. 20(3) : 223-227. Août 2011. <http://cnr.sagepub.com/content/20/3/223.refs>. Vellas B et al. *AMPA workshop on challenges faced by investigators conducting Alzheimer's disease clinical trials*. *Alzheimers Dement* 7(4) : e109-17. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21784343](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21784343). Sperling PA et al. *Amyloid-related imaging abnormalities in amyloid-modifying therapeutic trials: Recommendations from the Alzheimer's Association Research Roundtable Workgroup*. *Alzheimers Dement* 7(4) : 367-385. Juillet 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21784348](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21784348).

### **Conscience : de quoi parle-t-on ? (1)**

Pour Robert Gil, de l'unité de neuropsychologie et de rééducation du langage au centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) du CHU de Poitiers, « l'identité est conscience de Soi et s'exprime aussi dans un être au monde qui manifeste aux autres le Soi », qui présente trois facettes (matérielle, sociale, spirituelle). Chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, c'est le Soi social qui apparaît le plus fragile, la sévérité de l'atteinte du Soi étant associée à l'apathie et au déficit de la mémoire autobiographique sémantique. L'ipséité (caractère du sujet pensant qui a le pouvoir de se représenter lui-même comme demeurant malgré les changements qui affectent son corps et son esprit, ou conscience réflexive de soi à soi-même) apparaît aussi électivement atteinte par la maladie.

Daniel Drubach et ses collègues, des services de neurologie de la *Mayo Clinic* de Rochester et de l'Université de Cincinnati (Etats-Unis) proposent une approche neurobiologique du libre-arbitre, explorant l'activité motrice volontaire et la réponse comportementale à un stimulus, et expliquent comment l'exercice de ce libre arbitre peut être affecté chez certaines personnes présentant des troubles neurologiques tels que la forme comportementale de la démence fronto-temporale.

Gil R et al. *Conscience de Soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer*. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 27 juillet 2011. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448711001636](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448711001636).

Drubach, DA et al. *Free will, freedom of choice and frontotemporal lobar degeneration*. *Mens Sana Monogr* 9(1): 238-250. Janvier-décembre 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3115293/?tool=pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3115293/?tool=pubmed) (texte intégral).

## Conscience : de quoi parle-t-on ? (2)

Linda Clare et ses collègues, du département de psychologie à l'Université de Bangor (Pays de Galles), proposent un modèle d'analyse de la conscience (*awareness*) chez la personne démente, intégrant l'influence de variables neurocognitives, psychologiques et sociales. La conscience est définie comme « une perception raisonnable ou réaliste d'appréciation d'un aspect donné de sa situation, de son fonctionnement ou de sa performance, ou des implications en résultant, qu'elles soient exprimées implicitement ou explicitement ».

Une autre étude de la même équipe (Nelis SM et al) s'intéresse à la conscience sociale et émotionnelle des personnes aux stades précoces de démence. Une étude menée auprès de quatre-vingt-dix-sept personnes malades, utilisant le questionnaire socio-émotionnel (SEQ), distingue trois domaines de la fonction sociale : la reconnaissance émotionnelle et l'empathie, les relations sociales, et le comportement pro-social. La perte de conscience sociale et émotionnelle est associée aux troubles cognitifs et psychiatriques, mais pas à la qualité de vie, ni à la qualité de la relation. Une conscience sociale et émotionnelle réduite est associée à un niveau plus élevé de stress chez l'aidant et à une réduction de la qualité perçue de la relation.

Clare L et al. *Awareness in Alzheimer's disease and associated dementias: theoretical framework and clinical implications*. *Aging Ment Health*, 27 juin 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21702711](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21702711). Nelis SM et al. *Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia, and implications for carers*. *Aging Ment Health*, 4 juillet 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21722021](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21722021).

## Communication et émotion

L'émotion étant la résultante de plusieurs composantes, quelles sont les conséquences de l'atteinte de la composante cognitive dans la prise de conscience de l'émotion ? s'interroge Thierry Rousseau, orthophoniste, docteur en psychologie et directeur du laboratoire UNADREO de recherche clinique en orthophonie (LURCO ERU 17), chercheur associé au laboratoire *Processus de pensée et interventions* de l'université d'Angers (EA 2646). Comment une émotion sera-t-elle ressentie chez des sujets atteints de maladie d'Alzheimer ? Quelle influence le ressenti plus ou moins conscient des émotions chez ces sujets aura-t-il sur leurs capacités cognitives et communicationnelles ? Dans une recherche portant sur une population de 152 patients atteints de maladie d'Alzheimer, il évalue la verbalisation de l'émotion au cours de plusieurs situations de communication. Les résultats montrent l'influence de l'émotion sur les capacités de communication des personnes malades : elle est souvent clairement verbalisée, exprimée, au sein du discours, et influe sur la qualité des performances communicationnelles des malades selon différents contextes de communication.

Rousseau T. *Communication et émotion dans la maladie d'Alzheimer*. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 11 juin 2011. [www.em-consulte.com/article/296569#N10092](http://www.em-consulte.com/article/296569#N10092).

## Sexualité : le dernier tabou

Pour Alistair Burns, professeur de psychiatrie des personnes âgées à l'Université de Manchester et directeur clinique national pour la démence en Angleterre, « l'intimité est un besoin et améliore le bien-être : ce besoin doit être évalué et son manque ne doit pas être un principe de base. Il est fondamental de permettre la libre expression et nous devons nous interroger sur nos propres perceptions prédéterminées ». Le Centre international de la longévité britannique (ILC-UK) publie un guide de cinquante-six pages intitulé : « le dernier tabou ». Le rapport, qui s'appuie sur une revue de la littérature et des situations-types, met en avant dix points-clé pour le personnel des maisons de



retraite : certains résidents auront des besoins sexuels ou sensuels ; l'affection et l'intimité contribuent à la santé générale et au bien-être des résidents ; certains résidents atteints de démence auront la capacité de prendre des décisions quant à leurs besoins ; si une personne prise en soins n'est pas compétente pour décider, la maison de retraite a un devoir de soins (*duty of care*) envers cette personne pour la protéger des préjudices (*harm*) ; il n'existe pas de règles générales (*hard and fast rules*) : chaque situation doit être évaluée de façon individuelle ; tout le monde n'est pas hétérosexuel ; les comportements sexuels inappropriés ne sont pas particulièrement fréquents chez les personnes atteintes de démence ; les professionnels du soin et de l'accompagnement doivent confronter leurs propres attitudes et comportements à celles des personnes âgées et de la sexualité en général ; ils peuvent améliorer leur communication sur le sujet avec leurs collègues, leurs managers, les résidents et les familles ; les professionnels doivent prendre soin d'eux-mêmes et de leurs besoins en tant que professionnels du soin et de l'accompagnement.

Le guide propose un questionnaire d'évaluation de la capacité et du risque pour la personne, ainsi que des questionnements éthiques.

*International Longevity Center UK. The last taboo. A guide to dementia, sexuality, intimacy and sexual behavior in care homes.* Juin 2011.

[www.ilcuk.org.uk/files/pdf\\_pdf\\_184.pdf](http://www.ilcuk.org.uk/files/pdf_pdf_184.pdf) (texte intégral).

### **Liberté d'entrer et de sortir d'un établissement**

Une dame de quatre-vingt-dix ans a organisé nuitamment avec son arrière-petit-fils sa sortie de l'établissement où elle vivait depuis quelques mois. Dans un communiqué, l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées, « rappelle solennellement que vivre à domicile est le droit le plus strict de cette dame et qu'aucune disposition légale ne peut l'en empêcher. Bien entendu, l'application de ce droit de vivre à domicile entraîne l'organisation d'aides au domicile ce qui peut prendre du temps, mais ne s'aurait en aucun cas s'opposer à la volonté de cette dame qui est une citoyenne à part entière sur le territoire français. L'AD-PA rappelle qu'elle a fait introduire il y a une dizaine d'années, dans la première charte du Comité national de lutte contre la maltraitance, que se voir imposer une entrée en établissement ou une aide à domicile contre son gré est une maltraitance ».

[www.ad-pa.fr/index2.htm](http://www.ad-pa.fr/index2.htm), 10 août 2011.

### **Une maison de retraite sans contention**

Lucie Tremblay, directrice des soins infirmiers au Centre gériatrique *Maimonide* de Montréal (Québec) a été élue infirmière de l'année par le Collège canadien des leaders en santé. Il y a treize ans, elle a commencé à améliorer les pratiques de soins dans son établissement. 66% des résidents étaient alors sous contention. Ils ne sont plus que 1%. Les employés étaient réticents à les détacher : « ils disaient qu'ils manquaient de temps pour surveiller tout le monde. Ils avaient peur ». Le changement s'est opéré tranquillement. « Les patients ont gagné en autonomie. Le nombre de personnes utilisant le fauteuil roulant a fortement diminué », note Lucie. Ces patients plus mobiles peuvent aller aux toilettes et n'ont plus besoin d'être transférés, ce qui fait gagner du temps aux employés. Lucie Tremblay a ensuite porté son attention sur la réduction des chutes, la prévention des infections des escarres (qui touchent aujourd'hui moins de 10% contre 30% en moyenne dans les autres établissements du même type). Ce qui guide Lucie dans tous ses gestes, c'est le désir d'offrir un milieu de vie agréable aux patients. Plusieurs petits gestes sont encouragés. Les employés invitent par exemple les pensionnaires à marcher à l'extérieur

tous les jours. Des sorties sont organisées. Une fois par semaine, les patients les plus lourdement atteints par la maladie d'Alzheimer fabriquent du pain. «Ils ne peuvent même plus le manger. Mais ils le partagent avec les autres ! Et l'odeur du bon pain stimule leur appétit», explique Lucie.

[www.cyberpresse.ca](http://www.cyberpresse.ca), 6 juillet 2011.

### **Protection des adultes vulnérables : un guide pour les médecins généralistes**

Le département d'éthique de l'association médicale britannique (BMA), à la demande du département de la Santé anglais, publie un guide sur la protection des adultes vulnérables destiné aux médecins généralistes.

British Medical Association. *Safeguarding Vulnerable Adults: a Toolkit for GPs*. [www.bma.org.uk/images/safeguardingvulnerableadultsjuly2011\\_tcm41-208050.pdf](http://www.bma.org.uk/images/safeguardingvulnerableadultsjuly2011_tcm41-208050.pdf).

(Texte intégral).

### **Qualité des services de proximité : qu'en pensent les personnes malades ?**

Une étude de Liz Gill et ses collègues, de l'Université de Sydney (Australie), menée durant trois ans auprès de vingt-deux personnes atteintes de démence, identifie sept thèmes associés à l'expérience des services de proximité : la conscience (*awareness*), la communication, la dépendance, les attentes, le vécu, la position et la relation. Les personnes malades souhaitent avoir l'opportunité de donner leur avis sur les services proposés.

Gill L et al. *Interaction in community-based aged healthcare : perceptions of people with dementia*. *Dementia*. Juin 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/06/25/1471301211409626.abstract>.

### **Dépendance : qu'en disent les résidents ?**

L'association *Citoyennage* réunit les résidents d'établissement pour personnes âgées et les professionnels qui les accompagnent. Son colloque 2011, tenu des 14 au 16 juin 2011 et soutenu par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), avait pour thème « dépendance et dignité, dans quelles conditions ? ». Que disent les résidents ? « Si être indépendant c'est vivre seul, alors vive la dépendance ! » ; « nous n'acceptons pas la vision effrayante de la dépendance, synonyme d'abandon, d'assistanat, d'humiliation, de poids pour les autres telle que la société nous la présente souvent » ; « notre entourage doit comprendre cela : perdre la possibilité de choisir, c'est perdre son autonomie » ; « le respect de l'intimité est une condition essentielle de la préservation de la dignité » ; « nous avons besoin de relation, d'humanité. Nous avons besoin que l'on prenne le temps, ça prouve qu'on existe encore » ; « un sourire, un bonjour, un petit service, une écoute attentive, c'est très important même pour ceux qui ne peuvent plus s'exprimer ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 18 juillet 2011.

### **Fabienne ne baisse pas les bras**

Fabienne Piel, auteur du livre « J'ai peur d'oublier », a appris à l'âge de quarante-deux ans qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer. A l'occasion de l'ouverture de la conférence internationale de Paris sur la maladie d'Alzheimer (ICAD 2011), Marie Quenet, du *Journal du dimanche*, lui donne la parole. « Ce n'est pas la peine de faire des projets. Dans sept ou huit ans, c'est fini, je serai placée », se disait Fabienne en 2002. Avec le recul, pourtant, ce diagnostic précoce lui semble bénéfique : « il vaut mieux savoir que rester dans le doute. Avant, j'avais l'impression de devenir folle. Mettre un nom sur la maladie m'a permis de me battre ». Patrick, son mari, estime quant à lui que « c'est bien

de diagnostiquer tôt la maladie, mais il faut prendre des mesures d'accompagnement, que ce soit au niveau de l'emploi ou pour les enfants ». Ils ont dû se battre pendant deux ans pour que Fabienne touche l'allocation aux adultes handicapés (trois cent soixante-dix euros) et une pension d'invalidité (trois cent quarante-huit euros). Ils ont mis du temps à trouver un psychiatre pour leur fille cadette, qui avait quatorze ans au moment du diagnostic : « elle refusait la maladie, elle a fait une tentative de suicide, une fugue, pris de la drogue... ». Fabienne a créé une association, *La Vie sans oubli*, pour faire entendre la voix des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle n'a pas de la maladie une image de déchéance : « avant d'en arriver là, cette maladie incurable est un handicap invisible », et elle tente de savourer les plaisirs du moment : peinture, moto, balade à dos d'âne. « Quand je m'attache à réaliser quelque chose, je vais mettre deux fois plus de temps et d'énergie qu'une personne normale. Mais le jour où je baisserai vraiment les bras, la maladie passera par-dessus et m'envahira complètement ». Elle prend ses médicaments en se demandant si c'est utile. Elle a essayé en vain d'intégrer des essais thérapeutiques : « ou je suis trop jeune, ou pas assez malade ». Elle va chez le psychiatre et l'orthophoniste : « je ne sais pas si cela m'aide, mais si j'arrête, cela sera peut-être pire », dit-elle. La fin ? « Je crois qu'on est toujours conscient. Sinon, pourquoi verrait-on des malades pleurer, être dépressifs ? ». Fabienne ne veut pas finir en maison de retraite : elle préfère s'installer au Maroc, où quelqu'un pourrait l'aider en permanence. « Le jour où je ne pourrai plus rester chez moi, je préfère l'euthanasie », déclare-t-elle.

*Le Journal du dimanche*, 17 juillet 2011.

### **Approches ethniques et culturelles**

En Ecosse, les recommandations de prise en charge de la démence mettent en avant la nécessité d'adopter une approche spécifique à la culture des personnes malades. Mais les professionnels y sont-ils prêts ? s'interroge une équipe infirmière des services de santé des îles Shetland. Certaines dynamiques peuvent entraver le déploiement de cette approche : une compréhension limitée de la nature de la diversité culturelle dans l'Ecosse moderne, l'échec à reconnaître l'importation d'un changement culturel inter-générationnel, et une information démographique insuffisante sur la composition ethnique et culturelle des populations vivant aujourd'hui en maison de retraite en Ecosse. Comment construire des services « centrés sur la personne » si l'on ne comprend pas les influences historiques et socio-culturelles qui contribuent à façonner « la personne » ?

Mullay S et al. *Cultural diversity and dementia in Scottish care homes*. *Br J Nurs* 2011; 20(12): 716-20. 24 juin 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21727831](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21727831).

### **Curatelle : quels rôles pour le mandataire judiciaire et le juge des tutelles ? (1)**

Le mandataire judiciaire à la protection des majeurs est devenu le professionnel qui exerce les mesures de protection sous la surveillance du juge des tutelles et du procureur de la République. « Selon l'importance des biens gérés ou la difficulté d'exercer la mesure », il peut être indemnisé, précise l'article 419 du code civil. Dans le cas d'une curatelle, l'autorisation du juge et son intervention reste prédominante. Laurent Hénart, député UMP de Meurthe-et-Moselle, s'interroge sur les possibilités d'action du curateur : les curatelles seraient-elles finalement gérées comme des tutelles, plaçant les curateurs en quelque sorte sous la tutelle du juge ? Le ministère de la Justice et des libertés rappelle que « quel que soit le régime de protection, la personne à laquelle l'exercice de la mesure est confié, qu'il s'agisse d'un professionnel ou d'un proche, est placée sous le contrôle du juge des tutelles ». « La curatelle, définie aux articles 467 à 472 du code civil, est un régime d'assistance. La personne n'est pas hors d'état d'agir elle-même, mais a besoin

d'être assistée ou contrôlée dans les actes importants de la vie civile. Le curateur n'agit donc pas seul, mais conjointement avec la personne protégée. Pour les actes de gestion les plus importants, l'assistance du curateur se manifeste par l'apposition de sa signature à côté de celle du majeur. Le juge peut aussi ordonner une curatelle renforcée, prévue à l'article 472 du code civil. Dans ce cas, le curateur perçoit seul les revenus de la personne sur un compte ouvert au nom de cette dernière. Il assure lui-même le règlement des dépenses auprès des tiers et dépose l'excédent sur un compte laissé à la disposition de l'intéressé. Dans le cadre de cette mesure, les pouvoirs confiés au curateur étant plus larges, il est soumis au même contrôle que le tuteur en ce qui concerne l'établissement de l'inventaire et la remise annuelle d'un compte de gestion.

*Assemblée nationale. Question n°10158 de F Reiss. JO du 2 août 2011. Question n°106124 de L Hénart. JO du 26 juillet 2011. <http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-106124QE.htm>. Veille CETAF.*

### **Curatelle : quels rôles pour le mandataire judiciaire et le juge des tutelles ? (2)**

Pour faire un acte de disposition, la personne en curatelle doit être assistée de son curateur. Ce dernier n'a toutefois pas d'autorisation à solliciter du juge des tutelles, excepté si l'acte concerne les droits relatifs au logement de la personne qui bénéficie d'une protection spéciale inscrite à l'article 426 du code civil. Enfin, lorsque, au-delà d'une mesure de protection du patrimoine, une mission de protection de la personne a été confiée au tuteur ou au curateur, celui-ci ne peut, sans l'autorisation du juge, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de la vie privée. Les effets de la tutelle et de la curatelle étant différents, le régime d'assistance ou de représentation justifie un contrôle plus ou moins étendu du juge. Le législateur, en chargeant le juge d'une mission de surveillance générale des mesures de protection, a ainsi prévu un système d'autorisation équilibré qui est adapté à la capacité de la personne protégée et à la gravité des actes envisagés ».

*Assemblée nationale. Question n°106124 de L Hénart. JO du 26 juillet 2011. <http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-106124QE.htm>. Veille CETAF.*

### **Tutelle bénévole**

Les tuteurs et curateurs extérieurs à la famille doivent satisfaire à des conditions de formation. La formation, étalée sur une année, coûte entre trois mille trois cents et cinq mille cinq cents euros. Des allègements et des dispenses peuvent être accordés aux anciens tuteurs. Les personnes qui ne pourront justifier d'une expérience ou d'une qualification suffisante au regard des obligations nouvelles ne pourront pas suivre la formation complémentaire leur permettant d'exercer des mesures de protection juridique. Elles pourront alors assister, à titre bénévole ou professionnel, les personnes habilitées à exercer des mesures de protection et se voir confier des tâches correspondant à leur expérience et à leur niveau de qualification, rappelle le ministère des Solidarités et de la cohésion sociale.

*Assemblée nationale. Question n°96294 de JP Decool, JO du 2 août 2011. <http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-96294QE.htm>*

### **Fin de vie : c'est l'avis de la personne malade qui importe**

En matière d'euthanasie, interdite en France, la frontière peut être fragile entre ce qu'autorise la loi et le désir du médecin de soulager au mieux les patients en fin de vie, comme vient de le rappeler l'affaire d'un médecin de Bayonne, explique le Dr Jean-Marc La Piana, de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Pour Régis

Aubry, chef du département douleur et soins palliatifs du CHU de Besançon (Doubs) et président de l'Observatoire national de fin de vie, « c'est l'avis de la personne malade qui importe » : « donner la mort à une personne malade qui ne le demande pas est un homicide, mais jusqu'à preuve du contraire, ce médecin bénéficie de la présomption d'innocence. Mettre délibérément fin à la vie d'une personne à sa demande est très différent du fait de mettre délibérément fin à la vie d'une personne sans sa demande. Dans ce second cas, cela revient à décider pour autrui du sens ou de la valeur de la vie. Au-delà de l'actualité, ce qui me frappe, ce sont les difficultés des soignants et des médecins et leur solitude face aux souffrances du patient ». Régis Aubry rappelle les avancées de la loi Leonetti de 2005, qui met en avant l'avis de la personne malade. « c'est un changement important : nous passons du médecin paternaliste au patient citoyen. Si celui-ci en fait la demande, les soignants doivent limiter ou cesser tout traitement jugé déraisonnable. Lorsque la personne n'est pas en état de donner un avis circonstancié, il y a une discussion collégiale avec l'équipe de soins, la famille, la personne de confiance désignée par le malade, sur la base des souhaits qu'il avait auparavant exprimés. Mais six ans après sa promulgation, ce texte n'est pas bien connu, pas bien expliqué aux familles ni aux soignants ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 14 août 2011. *Libération*, 13 août 2011.

## Acteurs – Les Aidants / Les Familles

---

### Libre choix ?

René Botter, président de *France Alzheimer Essonne*, écrit : « quand le malade Alzheimer devient trop dépendant, quand l'aide extérieure devient trop importante et que l'aidant commence à s'épuiser, le problème du choix entre la garde à domicile et l'entrée en établissement se pose. Garder le malade à domicile, cela suppose la multiplication des aides et soins à domicile. L'aidant doit apprendre à gérer tout ce monde, à remplacer parfois les absents, à se trouver sur le pont douze, voire quinze heures et plus par jour. L'épuisement se fait vite sentir et la santé de l'aidant est mise à rude épreuve. L'entrée en établissement pose d'autres problèmes. Les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) sont presque toujours d'un aspect très agréable et le personnel fournit des soins de qualité. Mais le coût dans ce type d'établissement est au minimum de deux mille deux cents euros par mois et monte jusqu'à trois mille euros et plus. Seules des familles ayant des revenus confortables peuvent se payer cette prestation ».

*Le Fil France Alzheimer Essonne*, juillet-septembre 2011.

### « Jouer malgré soi »

Pour Sabine Henry, présidente de la *Ligue Alzheimer ASBL* (Belgique) et vice-présidente d'*Alzheimer Europe*, « la maladie d'Alzheimer est parfois comparée à un long voyage vers l'inconnu. Cette pathologie s'installe petit à petit à travers des troubles de la mémoire, de l'orientation spatio-temporelle et du comportement chez la personne atteinte mais aussi dans sa famille. Elle va forcer tous les acteurs impliqués à revoir leurs rôles, positions et projets respectifs en fonction de la proximité effective avec la personne atteinte de démence. C'est une redistribution des cartes relationnelles, la donne change, c'est un autre « jeu » qui commence. Les règles du jeu (ou informations utiles) sont souvent méconnues ou difficiles à cerner. Au début, le patient est le meneur de jeu, tout en le niant avec force, car reconnaître, ça serait perdre la face et devenir victime. L'aidant

naturel entrera dans le jeu contraint et forcé pour rectifier le tir, faire machine arrière, rattraper les erreurs de son proche tout en niant l'évidence des faits ; c'est sa manière d'appréhender l'inacceptable. Tous les deux, à leurs rythmes différents, vont apprendre à admettre et à s'adapter. L'aidant, jour après jour, et nuit après nuit, va ou doit apprendre son nouveau rôle, changer sa manière de vivre et de communiquer avec cet être qu'il a si bien connu et qui devient un autre. Dans son apprentissage continu, il opérera par essai/erreur, par l'évaluation du risque, par l'observation fine de chaque situation privilégiant l'autonomie et les ressources dont dispose la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il serait maintenant le meneur de jeu si la maladie, par ses complications et aspects inattendus ne prenait pas toujours le dessus. C'est un jeu de changement imposé qui dure et au cours duquel « il faut s'accrocher ».

*Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, [www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org), [www.alzheimer.be](http://www.alzheimer.be), juillet 2011.

### **Un numéro d'urgence pour les familles qui n'en peuvent plus ?**

Dans les Yvelines, un homme de soixante-huit ans est soupçonné d'avoir tué sa mère âgée de quatre-vingt-onze ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, parce qu'il ne supportait plus ses cris. Le parquet de Versailles a ouvert une information judiciaire pour « meurtre par ascendant », et le fils a été mis en garde à vue prolongée. Pour Michèle Micas, présidente de l'association *France Alzheimer*, « ça n'arrive pas du jour au lendemain. Cet homme était arrivé à un état d'épuisement physique et moral pour arriver à un tel passage à l'acte. Ce qui est très difficile, ce sont les cris constants et l'agressivité ». Dans ce cas spécifique, *France Alzheimer* « regrette qu'il n'y ait pas eu de solution mise en place en amont, comme l'hospitalisation en urgence, ou des traitements sédatifs en urgence ». Michèle Micas, qui condamne le passage à l'acte, affirme que « les familles doivent être soutenues pour qu'elles puissent prendre du répit ».

Pour Judith Mollard, psychologue à *France Alzheimer*, « c'est un évènement dramatique qui illustre l'état d'épuisement dans lequel certaines personnes se trouvent lorsqu'elles s'occupent depuis de nombreuses années de leur parent atteint de la maladie d'Alzheimer. Mais il ne faut pas généraliser. La maladie ne s'exprime pas de la même façon chez tout le monde, et certains aidants familiaux l'appréhendent bien. Mais ce qui différencie le quotidien des aidants se joue aussi souvent dans l'aide qu'ils reçoivent ou non des professionnels » : « certaines familles s'isolent. Alzheimer est encore une maladie taboue, honteuse, que l'on veut cacher. En outre, accéder aux aides demande un effort financier que tout le monde ne peut pas fournir. D'autres familles ont des réticences à demander de l'aide extérieure car elles ont le sentiment de pouvoir se débrouiller », ajoute Judith Mollard, qui estime que l'entourage aussi doit être formé. « Ce n'est pas parce qu'on offre beaucoup d'amour et qu'on fait preuve de bonne volonté que l'on sait accompagner un malade atteint d'Alzheimer. Il faut que l'entourage développe des compétences concrètes », et la formation des aidants, mise en œuvre dans le plan Alzheimer, ne couvre pas l'ensemble du territoire. Pour la psychologue, il faudrait « mettre en place un numéro d'urgence destiné aux aidants familiaux pour leur permettre d'avoir un interlocuteur quand elles n'en peuvent plus ».

<http://lci.tf1.fr>, [www.europe1.fr](http://www.europe1.fr), 5 août 2011. *Le Parisien*, 3 août 2011.

### **Coût des soins et de l'accompagnement : les aidants sont les principaux contributeurs**

Une étude menée par Anders Gustavsson, du centre de recherche Alzheimer de l'institut *Karolinska* et Linus Jönsson, de la société *i3 Innovus* (Stockholm, Suède) et Françoise Cattelin, du laboratoire *Sanofi-Aventis* France, publie les données économiques du coût

des soins et de l'accompagnement de personnes atteintes de démence, recueillies dans le cadre d'un essai clinique auprès de deux mille sept cents patients au stade léger à modéré de la maladie d'Alzheimer. Cet effectif est le plus grand de toutes les études médico-économiques sur la démence à ce jour. L'utilisation des ressources a été mesurée en utilisant la grille de recueil internationalement validée *RUD-Lite (Resource Utilization in Dementia)*, comprenant l'hébergement, l'aide informelle, les soins et l'accompagnement de proximité et les hospitalisations. Les auteurs ont analysé la contribution de chacune de ces composantes au coût total, ainsi que leur corrélation à différentes mesures de la sévérité de la maladie, en termes de capacités cognitives, d'autonomie et de troubles psycho-comportementaux (*ADAS-Cog, MMSE, CDR, ADCS, ADL, NPI*). Dans cette population contrôlée, les soins informels (apportés par des aidants non rémunérés) constituent entre 82% et 86% des coûts totaux des soins et de l'accompagnement sur une période de dix-huit mois. Les services de proximité et l'hébergement contribuent à hauteur de 6% à 8% chacun aux coûts totaux. Le plus grand inducteur de coûts est la capacité de la personne malade à réaliser les actes de la vie quotidienne (ADL).

Gustavsson A et al. *Costs of care in a mild-to-moderate Alzheimer clinical trial sample: key resources and their determinants*. *Alzheimers Dement* 2011; 7(4): 466-473. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21784355>.

### **Accueils de jour : un succès en demi-teinte**

Maurice Wedlarski, directeur du centre communal d'action sociale (CCAS) de Villeneuve-d'Ascq (Nord), et Henri Dubourg, directeur de la maison de retraite de Mons-en-Bareoeul, s'interrogent sur le succès en demi-teinte du centre d'accueil de jour Alzheimer, qui a une capacité de douze personnes mais n'en accueille que la moitié : « il faut lutter contre les préjugés. Mettre une personne une journée de temps en temps en accueil de jour, ce n'est pas s'en débarrasser ». La culpabilité des familles serait première en cause. La méfiance également. Souvent, les proches voient dans l'accueil de jour une antichambre à la maison de retraite. « Au contraire », explique Henri Dubourg : « nous proposons un moment de détente, pour la personne atteinte d'Alzheimer et pour ses proches. Prendre en charge un malade, c'est extrêmement lourd. Souvent, les proches communiquent leur stress au malade. C'est douloureux pour tout le monde. » Convaincu que ce type de service ne reçoit pas l'attention qu'il mérite, Henri Dubourg propose même aux familles d'amener la personne malade une journée, gratuitement. « Il suffit d'oser pousser la porte une fois ». [www.lavoixdunord.fr](http://www.lavoixdunord.fr), 8 juillet 2011.

### **Statut des aidants familiaux**

Répondant à une question du député UMP de Lozère Pierre Morel-A-L'Huissier, le ministère des Solidarités et de la cohésion sociale indique : « la journée nationale des aidants du 6 octobre 2010 a permis d'identifier ou de confirmer comme sujets majeurs de préoccupation et d'attentes des aidants et de ceux qui les côtoient : l'information sur les aides et les services pour les personnes aidées et pour les aidants ; le soutien et la formation ; l'aide au répit ; le suivi de la santé ; l'articulation entre la vie professionnelle des aidants qui travaillent ou souhaitent le faire avec leur rôle d'aidant ; les relations entre les aidants et les professionnels de santé et de l'accompagnement, pour une meilleure reconnaissance et prise en compte du rôle, des savoirs, des besoins des aidants et une meilleure articulation des uns avec les autres au bénéfice des personnes aidées. Soutenir les aidants pour qu'ils puissent anticiper les situations d'urgence ou de crise, notamment en mobilisant les aides et soutiens disponibles, est également un enjeu important des actions menées en direction des aidants. Ces différents axes sont

pleinement pris en compte dans le cadre des travaux lancés par le Gouvernement sur la prise en charge de la dépendance des personnes âgées ».

*Assemblée nationale. Question n°98973 de P Morel-A-L'Huissier, JO du 12 juillet 2011. <http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-98973QE.htm>. Veille CETAF.*

### **Du répit pour l'aidant et la personne aidée**

Créé en 1997, le GRATH (groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap) se consacre au développement de l'accueil temporaire des personnes handicapées. Jean-Jacques Olivin, l'un de ses administrateurs, insiste : « le répit signifie du repos pour l'aidant comme pour l'aidé, car une personne malade se plaint souvent d'être surprotégée par l'aidant ». Pour Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales à la Fondation Médéric Alzheimer, offrir du répit, c'est permettre de « cesser de considérer les aînés comme un fardeau ». Les images et les représentations des personnes atteintes de troubles cognitifs sont délétères. Tant qu'on n'évolue pas là-dessus, rien ne changera ».

*L'Infirmière libérale Magazine, juillet-août 2011.*

## **Acteurs – Les Professionnels**

---

### ***In memoriam* : Pierre Pfitzenmeyer (1959-2011)**

Le professeur de gériatrie et gérontologie Pierre Pfitzenmeyer, créateur du gérontopôle de Dijon en 2007 et président de la commission éthique inter-régionale Bourgogne-Franche-Comté, est décédé à l'âge de cinquante-deux ans. Militant pour le « prendre soin » des personnes âgées fragilisées, il avait osé, en 2004, donner sa démission de chef de service et adresser une lettre ouverte au ministre de la Santé, dans laquelle il dénonçait « les conditions de soins des patients qui nous sont confiés, qui ne sont plus admissibles. Nous sommes à l'évidence dans un défaut de soin que j'ose qualifier de maltraitance vis-à-vis de ces personnes très âgées ». Pour lui, le grand âge n'était pas une phase de vie catastrophique. Dans son dernier ouvrage, *Prendre soin du grand âge vulnérable -un défi pour une société juste* (novembre 2010), il proposait d'atténuer la peur du vieillissement chez les plus jeunes, pour leur permettre de mieux vivre et mieux vieillir. En effet, selon lui, le danger réside dans notre vision misérabiliste de cette phase de vie, menant à une phobie du vieillissement. Pour ses pairs du gérontopôle, il se caractérisait « avant tout par son humanisme, sa gentillesse, sa générosité, sa simplicité, son ouverture aux autres. Ces qualités faisaient de lui un homme attachant, un médecin hors pair, un professeur charismatique, un honnête homme et un homme honnête. Il a su créer un enthousiasme et un mouvement qui continueront bien après lui ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), <http://bourgogne-france3.fr>, 18 juillet 2011. Pfitzenmeyer P. *Prendre soin du grand âge vulnérable -un défi pour une société juste*. Paris : L'Harmattan. Novembre 2010. ISBN : 978-2-296-13263-4. [www.editions-harmattan.fr](http://www.editions-harmattan.fr).

### **Les médecins généralistes et la maladie d'Alzheimer**

Jean-Pierre Aquino, conseiller technique de la Fondation Médéric Alzheimer, Danièle Fontaine, responsable de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et Alain Bérard, adjoint au directeur de la Fondation, s'appuyant sur une enquête menée en 2009 auprès de mille quatre cents médecins généralistes libéraux, montrent un consensus fort entre professionnels : le médecin généraliste est au cœur des dispositifs de prise en charge des patients et son rôle



est essentiel dans le suivi régulier de ceux présentant une maladie chronique en général et une maladie d'Alzheimer en particulier. Mais qu'en est-il quand on étudie la réalité de terrain ? Deux paramètres sont déterminants pour comprendre le décalage entre théorie et pratique : la volonté du praticien à s'impliquer dans une démarche d'accompagnement et les possibilités offertes par l'organisation de la profession médicale ayant une répercussion sur la gestion de son temps.

Aquino JP et al. *Les médecins généralistes et la maladie d'Alzheimer*. *Rev Gériatrie* 36(6) : 381-391. Juin 2011. [www.revuedegeriatrie.fr/2011/06/les-medecins-generalistes-et-la-maladie-dalzheimer/](http://www.revuedegeriatrie.fr/2011/06/les-medecins-generalistes-et-la-maladie-dalzheimer/).

### Travail de nuit (1)

La FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne, privés non lucratifs) a alerté le ministère des Solidarités et de la cohésion sociale à propos d'exigences de certaines Agences régionales de santé (ARS) concernant la permanence infirmière en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Certaines ARS considèrent que cette permanence est « une condition technique de fonctionnement » à laquelle les établissements seraient tenus sous peine de non-conformité, et « qu'ils pourraient mettre en œuvre par simple amélioration de l'efficacité de leur organisation interne ». La FEHAP estime que la mise en œuvre de cette permanence est impossible sans moyens supplémentaires. « Les réalités de terrain sont méconnues des ARS », estime la FEHAP.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 18 juillet 2011.

### Travail de nuit (2)

Certains préjugés sur les soignants travaillant de nuit en gériatrie sont tenaces, écrit Elisabeth Rogez, cadre infirmier au réseau *Agekanonix* de Villeneuve La Garenne (Hauts-de-Seine), qui coordonne un dossier de *Soins Gériatrie* consacré à la spécificité du travail de nuit en gériatrie. Ces professionnels sont parfois très isolés et peu reconnus. Pour autant, la grande majorité n'échangeraient pas leur service contre celui de jour. S'ils se plaignent d'une constante dette de sommeil, de rythmes décalés ou d'un surpoids proportionnel au grignotage, les soignants se reconnaissent un espace d'autonomie, un savoir-être et un pragmatisme collégial qu'ils considèrent être leur domaine privilégié de compétences. Pour Jean-Noël Berguit, cadre de santé et président de *Noctiurges*, association pour la promotion des soins nocturnes, les organisations de travail imposées aux soignants de nuit ne tiennent souvent pas compte de la spécificité de cet espace-temps particulier. A la maltraitance des personnes âgées s'associe le malaise des soignants qui ne peuvent pas changer cette situation et qui subissent eux-mêmes contraintes et suspicions. Sur le long terme, le travail de nuit peut présenter des risques pour la santé des aidants et entraîner une érosion de leurs compétences. Le management de ces équipes nécessite une attention particulière, bien au-delà de la gestion du quotidien, estime Brigitte Agostini, cadre supérieure de santé au centre hospitalier du *Vinatier* à Bron (Rhône). La prise en charge des patients âgés souffrant de polyopathologies nécessite une véritable continuité des soins, qui passe par une collaboration étroite entre les équipes, et surtout entre les équipes de jour et celles de nuit, expliquent Séverine Coste et Hanitra, infirmières au service de gériatrie de l'hôpital *Saint-Joseph* de Paris. Isabelle Garnaud, cadre de santé, et ses collègues aides-soignantes de nuit de l'EHPAD *Val de Brion* à Langon (Gironde), rappellent que les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ne requièrent pas la présence d'une infirmière la nuit. C'est ainsi que le

sommeil des résidents est confié, le plus souvent, à une aide-soignante et à un agent de service hospitalier, qui assurent la continuité des soins dans les limites de leurs fonctions. Rogez E. *Spécificités du travail de nuit en gériatrie. Soins Gérontologies* 90 : 15. Juillet-août 2011. Berguit JN. *Cadre et représentation du travail de nuit en gériatrie. Soins Gérontologies* 90 : 16-19. Juillet-août 2011. Agostini B. *Manager l'activité de nuit d'un établissement de santé. Soins Gérontologies* 90 : 20-22. Juillet-août 2011. Coste S et Ratonovarivo H. *Collaboration entre l'équipe de jour et l'équipe de nuit. Soins Gérontologies* 90 : 26-27. Garnaud I et al. *Le chariot des veilleuses. Soins Gérontologies* 90 : 28-30.

### **Travail de nuit (3)**

Le ressenti du personnel soignant travaillant de nuit en EHPAD est mal connu, et l'exercice professionnel rendu complexe par les troubles du comportement, survenant chez de nombreux résidents et qui sont renforcés la nuit, explique Nadine Glévarec, infirmière à l'EHPAD d'Andilly (Val-d'Oise). Le travail de nuit en EHPAD nécessite une connaissance des rites, des manies de chaque résident en particulier de ceux qui présentent des troubles cognitifs : la situation est plus compliquée lorsque la douleur concerne une personne atteinte de démence, incapable de s'exprimer d'une manière cohérente, qui met les soignants dans l'incertitude.

Glévarec N. *Les troubles cognitifs des patients âgés la nuit. Soins Gérontologies* 90 : 31-34. Juillet-août 2011.

### **Travail de nuit (4)**

Une étude menée pour la Fondation *Joseph Rowntree* en 2008 montre que le travail de nuit est souvent « caché » : le personnel de nuit est moins nombreux, moins encadré et beaucoup moins formé que le personnel de jour, particulièrement en ce qui concerne les soins et l'accompagnement de la démence, écrit Diana Kerr, chercheur à l'Université d'Edimbourg (Ecosse). Il est aussi moins souvent inspecté. Les établissements considèrent que la nuit, les résidents dorment, ne sont pas en souffrance et n'ont pas besoin d'être rassurés, et les environnements ne sont pas conçus pour compenser les incapacités associées à la démence ». De quoi ont besoin les personnes atteintes de démence la nuit ? « De la même chose que nous », répond Diana Kerr : « un temps de paix, de calme, de réflexion, de restauration et de préparation. Le temps de la nuit pour les personnes atteintes de démence doit être mis en lumière, mieux compris, et mérite des ressources plus importantes. Mais cela n'arrivera que si la nuit est perçue comme faisant partie d'une journée de travail de vingt-quatre heures ». « Il y a un lien entre le faible effectif de nuit et l'administration de médicaments antipsychotiques et sédatifs, utilisés pour réduire les comportements difficiles induits par l'environnement social, émotionnel et physique. C'est inacceptable », ajoute-t-elle.

Kerr D. *As different as night from day ? J Dementia Care* 19(4) : 21. Juillet-août 2011. Kerr D, Wilkinson H. *Providing good care at night for older people : practical approaches for use in nursing and residential care homes*. 2010. 192 p. ISBN: 978-1-84905-064-7. Londres : Jessica Kingsley. [www.jkp.com/catalogue/book/9781849050647?add\\_item=1](http://www.jkp.com/catalogue/book/9781849050647?add_item=1). Kerr D et al. *Supporting people in care homes at night*. York : Joseph Rowntree Foundation. 2008. 83 p. ISBN: 978-1-85935-639-5. [www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/night-care-older-people.pdf](http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/night-care-older-people.pdf) (texte intégral).

### **Travail de nuit (5)**

Esther Walker, directrice de la société de formation *Forum Interactive* à Edimbourg (Ecosse), utilise une pièce de théâtre enregistrée de quinze minutes, sans images, *Night and Day*, pour sensibiliser les professionnels des maisons de retraite à l'environnement sonore et aux besoins des personnes atteints de démence durant la nuit. La réalisation de ce support audio a été soutenue par la Fondation *Joseph Rowntree*, suite à l'étude de Diana Kerr.

Walker E. *Using drama to develop person-centred care. J Dementia Care* 19(4) : 18. Juillet-août 2011. [www.foruminteractive.co.uk/what-we-are-up-to/2009/07/what-happens-in-care-homes-at-night/](http://www.foruminteractive.co.uk/what-we-are-up-to/2009/07/what-happens-in-care-homes-at-night/).

### **Environnement sensoriel : se mettre dans la peau de la personne âgée (1)**

A Angers, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes *Le Logis des Jardins*, en collaboration avec le pôle personnes âgées de la Mutualité française Anjou-Mayenne et le centre régional basse vision (CRBV, un établissement de soins de suite et réadaptation réunissant ophtalmologistes, opticiens, psychologues...), a repensé son environnement visuel dans le cadre d'une rénovation. « Il fallait remettre l'établissement aux normes d'accessibilité », explique Corinne Hachet, conseillère technique en déficience visuelle, « mais nous sommes allés bien au-delà. Nous avons poussé notre réflexion sur le confort d'usage ». Ont été revus notamment les contrastes, les zones d'ombre, la signalétique, les nappes de la salle à manger. Mais l'adaptation de la structure n'apporte rien sans une sensibilisation en parallèle du personnel. Depuis cinq ans, chaque nouveau salarié est sensibilisé aux déficiences sensorielles, dans une session où il peut tester des outils de simulation des déficiences. Marie-Cécile Nureni, directrice du pôle soins et personnes âgées de la Mutualité française Anjou-Mayenne, explique toutefois que former trois ou quatre personnes dans une structure ne suffit pas à infléchir durablement son fonctionnement. La démarche doit être systématisée pour tous les métiers. Ainsi, le peintre en bâtiment a suivi la session et essayé les lunettes simulant la déficience visuelle. « D'un coup, il a compris ce que j'attendais de lui lorsque je lui demandais de refaire les murs en pensant aux résidents », témoigne Nadine Martineau, directrice du *Logis des Jardins*.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, juin-juillet 2011.

### **Environnement sensoriel : se mettre dans la peau de la personne âgée (2)**

A l'EHPAD du Bethel, près de Strasbourg, six salariées (aides-soignantes, agentes de service hospitalier, kinésithérapeute) ont endossé une combinaison (*Samo-simulating old age mobility*) simulant les contraintes du grand âge : les sensations désagréables de cette expérience concrète incitent à changer le regard sur les personnes dépendantes et les pratiques professionnelles. Il faut plusieurs minutes pour enfiler cette combinaison initialement conçue au Japon : une paire de lunettes jaunes simulant un début de cataracte, qui trouble la vue tout en limitant le champ de vision latéral, une minerve autour du cou, une veste lestée de quinze kilos, des bandages entravant les articulations des coudes et genoux pour simuler l'arthrose, un casque limitant l'audition, et des chaussons et chaussettes emplis de petites billes, qui limitent grandement la stabilité et encouragent à traîner des pieds. Une fois cet attirail enfilé, le monde alentour prend une autre dimension : trotter dans un couloir devient un chemin de croix, se relever un défi, suivre une conversation animée à table une épreuve de concentration intense. Vingt minutes dans la peau d'une personne de plus de quatre-vingts ans suffisent à changer le regard des professionnels. Ce changement de perception amène une rapide remise en

cause de certains gestes et pratiques, qui n'apparaissent plus du tout adaptés. La combinaison, testée par un architecte, devrait apparaître dans une scène du film de Julie Gavras *Trois fois vingt ans*.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, juin-juillet 2011.

### **Voir, c'est croire**

Les récits personnels sur la démence sont souvent très efficaces pour générer une réponse émotionnelle qui reste gravée dans la mémoire, explique Gary Morris, chargé de cours à l'Ecole de santé de l'Université de Leeds (Royaume-Uni), qui utilise des documents issus de l'ensemble des média (télévision, films, Internet, livres, journaux et magazines) comme base de discussion avec les élèves infirmières. Selon lui, cette approche complète ce que les étudiants apprennent de la pratique clinique, de la recherche et de leur propre expérience.

Morris G. *Seeing is believing. J Dementia Care* 19(4) : 16-17. Juillet-août 2011.

### **Gestionnaire de cas en MAIA**

A Mulhouse, la maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) emploie quatre gestionnaires de cas. Béatrice Lorrain, assistante sociale de formation, explique : « par la volonté de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui pilote l'expérimentation MAIA durant la première phase, les équipes de gestionnaires de cas sont obligatoirement constituées de plusieurs professionnels venant de métiers différents : psychomotriciens, conseillères en éducation sociale et familiale, assistantes sociales, infirmières, psychologues, ergothérapeutes... Pour ma part, j'ai souhaité recruter des professionnels ouverts d'esprit, ayant le goût de l'innovation, de la négociation et, bien entendu, de la gériatrie. Ils passent d'abord par une phase de renoncement à leur formation initiale, avant d'entreprendre un diplôme interuniversitaire de gestionnaire de cas en gériatrie ».

Depuis juillet 2009, cent-quatre-vingt-quatre personnes ont été accompagnées, dont 70% de femmes. La moyenne d'âge est comprise entre quatre-vingt-cinq et quatre-vingt-neuf ans. Dans la moitié des cas, les personnes vivent seules à domicile, 88% ont des troubles de la mémoire, 85% des problèmes de santé graves (cardiaques, sensoriels, moteurs), 62% souffrent de problèmes nutritionnels (amaigrissement, oubli de s'alimenter, alimentation inappropriée) et 34% des soucis financiers. Un tiers est en situation d'isolement social ou familial. Les sorties du dispositif de gestion de cas correspondent à une entrée en institution dans 44% des cas.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 8 juillet 2011.

### **Un guide pour les médecins généralistes**

Le centre de développement de service pour la démence (DSDC) de l'Université de Stirling (Ecosse) a adressé un guide aux médecins généralistes. Cette initiative a reçu le soutien de la Fondation *Atlantic Philanthropies* et du département de la Santé et des services sociaux britanniques.

Jackson G et Hegde R. *Dementia Services development Center. University of Stirling. 10 Questions to Consider : a guide for General Practitioners to assist in managing patients with dementia - 2nd edition*. Stirling: University of Stirling. Dementia Services Development Centre, 2009. [www.dementiashop.co.uk/products/10-questions-consider-guide-general-practitioners-assist-managing-patients-dementia-2nd-ed](http://www.dementiashop.co.uk/products/10-questions-consider-guide-general-practitioners-assist-managing-patients-dementia-2nd-ed). *Alzheimer Europe Newsletter*, juillet 2011.

### Les orthophonistes et la maladie d'Alzheimer (1)

La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2010 une enquête auprès de l'ensemble des orthophonistes, pour mieux connaître leur implication dans les différents types d'interventions qu'ils sont amenés à pratiquer auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et d'identifier les problèmes qu'ils rencontrent dans la prise en charge de ces personnes. La Fondation s'est entourée de l'expertise de la Fédération nationale des orthophonistes (FNO) et de l'Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (*Unadréo*) pour élaborer le questionnaire. Plus de quinze mille orthophonistes ont été contactés, et près de quatre mille trois cents (28%) ont répondu. Les orthophonistes répondants sont à 95% des femmes, âgées en moyenne de quarante-trois ans, en exercice libéral à 89%. 64% des répondants à l'enquête sont intervenus auprès de malades Alzheimer, dont 48 % dans le mois précédent l'enquête. Ils ont chacun pris en charge quatre à cinq malades en moyenne. Parmi les malades pris en charge récemment, 33% souffraient d'une atteinte légère de la maladie, 44% d'une atteinte modérée et 23% d'une atteinte sévère. 70% des orthophonistes réalisent toujours des évaluations de la parole et du langage et des fonctions cognitives de leurs patients atteints de maladie d'Alzheimer et 58% d'entre eux des évaluations des capacités de communication. Pour l'évaluation de la parole et du langage, l'outil privilégié est le protocole MT 86 (Montréal-Toulouse), cité par 37 % des orthophonistes ayant répondu. Pour l'évaluation des fonctions cognitives, c'est la BEC 96 (cité par 44%) ou le MMS (32%). Pour les fonctions cognitives, c'est la grille GECCO (citée par 18% des répondants). L'approche cognitive ou cognitivo-comportementale est utilisée par 67% des orthophonistes, et la thérapie écosystémique des troubles de la communication par 36% (les deux pouvant être utilisées simultanément ou successivement). 81% des orthophonistes déclarent rencontrer des difficultés dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 66% ont de fréquentes difficultés dans l'accès aux résultats des examens médicaux et 62% avec le comportement des personnes malades. Seuls 34% des orthophonistes estiment bonnes leurs relations avec les médecins traitants et 36% avec les médecins coordonnateurs.

Fontaine D (coord.). *Orthophonistes et maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* n°20. Juin 2011. 12 p. ISSN 1954-3611. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/fre/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/fre/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours). *Actualités sociales hebdomadaires*, 15 juillet 2011. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 juillet 2011. *Veille CETAF*, 1<sup>er</sup> juillet 2011.

### Les orthophonistes et la maladie d'Alzheimer (2)

En termes éthiques, deux interrogations majeures apparaissent explicitement dans les propos des orthophonistes. La première a trait au fait de savoir comment se positionner quand la personne ne voit pas d'intérêt à suivre des séances d'orthophonie, quand la personne malade est démotivée, dans le déni ou non coopérative : « Comment se positionner dans ce cas-là ? On ne peut pas intervenir si elle n'en voit pas l'intérêt » ; mais aussi : « en effet certains patients Alzheimer refusent les séances. Je ne sais pas si je dois continuer à les embêter contre leur gré ou arrêter en sachant que l'orthophoniste est l'une des seules personnes qui les *oblige* un peu à communiquer. Dans ces cas-là, je me sens très mal à l'aise, dois-je les contraindre ou dois-je les abandonner ? » En d'autres termes, comment ne pas s'imposer et ne pas s'avérer être malgré soi « maltraitant » ? « Je pense que parfois, prendre en rééducation coûte que coûte tel patient parce *qu'il le faut*, c'est

déjà une forme de maltraitance. Idem, faire quarante-cinq minutes parce que le décret l'a dit systématiquement, ce n'est pas forcément une bonne façon de respecter ces patients (mais parfois quarante-cinq minutes ne suffisent pas pour s'installer dans la séance) ».

Juin 2011. 12 p. ISSN 1954-3611. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/fre/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/fre/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

### **Les orthophonistes et la maladie d'Alzheimer (3)**

Le second questionnement éthique réside autour du moment décisif (et bien souvent douloureux) de la décision de l'arrêt des séances. « Ce sont souvent des personnes attachantes et c'est difficile d'arrêter la prise en charge ». L'appréciation du « bon moment », du moment le plus opportun de l'arrêt des séances est cruciale : « il est difficile d'évaluer à quel moment la prise en charge n'apporte plus rien au patient et surtout lui devient pénible ». Certaines étapes dans la temporalité s'avèrent ainsi plus douloureuses que d'autres, ce d'autant plus avec le sentiment d'être l'un des derniers liens avec le monde extérieur, l'un des derniers interlocuteurs du malade et des familles, rencontrant ces derniers sur une base plus régulière que le médecin traitant par exemple. Ce type d'interventions amène ces professionnels à se trouver confrontés à des réflexions personnelles autour de la vieillesse, de la dépendance, de l'accompagnement en fin de vie mais aussi autour de la mort en général et de leur capacité à aborder ces sujets avec les personnes malades, pour lesquelles « nous manquons cruellement de formation ». Leur pratique les conduit également à une réflexion sur le rôle et l'implication des familles, « conjoints et/ou enfants qui subissent ce cataclysme et s'adaptent en fonction de leur possibilité » ; « au fil des années, je deviens plus compréhensive vis-à-vis des proches qui refusent de consacrer leur existence à leur parent en devenant eux-mêmes des soignants ».

Fontaine D (coord.). *Orthophonistes et maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°20*. Juin 2011. 12 p. ISSN 1954-3611. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/fre/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/fre/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

### **Les orthophonistes et la maladie d'Alzheimer (4)**

Laetitia Ngatcha-Ribert, sociologue et chargée d'études au pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé une analyse qualitative de trois cent quatre-vingts témoignages d'orthophonistes sélectionnés au hasard chez les répondants de l'enquête.

Les orthophonistes semblent avoir une conscience particulièrement aiguë de leurs limites vis-à-vis des spécificités de la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils estiment pourtant les interactions avec le malade et son entourage souvent riches, très chaleureuses et fondamentalement « humaines ». Leur prise en charge est aussi parfois qualifiée d'éprouvante, notamment émotionnellement et psychologiquement. La force de leurs propos se manifeste dans leurs interrogations notamment au sujet de l'adhésion/opposition du malade aux séances, ou quant au moment et à la manière les plus opportuns de mettre fin à leur suivi orthophonique.

Fontaine D (coord.). *Orthophonistes et maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°20*. Juin 2011. 12 p. ISSN 1954-3611. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/fre/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/fre/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire/Numero-en-cours).

### **Réunions avec les familles : peut-on discuter des soins de fin de vie ?**

Pour Amanda Thompsell, psychiatre spécialiste du grand âge à la *South London and Maudley NHS Foundation*, et Dave Bell, travailleur social de l'équipe mobile de la Société Alzheimer de Lambeth (Royaume Uni), ouvrir la discussion sur le sujet habituellement tabou de la fin de vie améliore la compréhension, et parfois les relations, entre les membres de la famille et les professionnels, et aide clairement les professionnels à mettre en place des initiatives concrètes.

Thompsell A et Bell D. *Relatives meetings : can we discuss end of life care ? J Dementia Care* 19(4): 20-21. Juillet-août 2011.

## **Repères – Politiques**

---

### Presse nationale

#### **Nouvelles têtes (1)**

Au ministère des Solidarités et de la cohésion sociale, Elisabeth Thome-Gertheinrichs a été nommée directrice adjointe de cabinet, chargée de la famille, Sarah Devoucoux conseillère technique pour les discours et les argumentaires, Delphine Nguyen conseillère technique pour l'économie sociale et solidaire et Maxime Duriez conseiller technique pour les relations avec le Parlement et les affaires réservées.

Luc Allaire est nommé directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), succédant à Laurent Vachey. Ancien élève de l'Ecole normale supérieure, de l'Ecole nationale d'administration et de l'Institut d'études politiques de Paris, il a dirigé l'administration générale et la modernisation des services au ministère du Travail.

Veille *CETAF*, 18 juillet 2011. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 1er août 2011.

#### **Nouvelles têtes (2)**

A la Haute autorité de santé (HAS), le Dr François Meyer, spécialiste en diabétologie-endocrinologie et en médecine interne, directeur de l'évaluation médicale, économique et de santé publique à la HAS depuis 2006, est nommé conseiller du président de la HAS. Il est désormais chargé des affaires internationales ainsi que de la mise en place des coopérations avec la future Agence nationale de sécurité du médicament (ex AFSSAPS), et mènera la réflexion sur l'évolution des critères d'admission au remboursement. Le Dr Jean-Patrick Sales, chirurgien et diplômé de management, devient directeur de l'évaluation médicale, économique et de santé publique de la HAS.

Le Professeur Yvon Berland, néphrologue, a été élu président de l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP), succédant au Professeur Jean-François Mattéi. Yvon Berland est président de l'Université de la Méditerranée à Aix-Marseille, président de l'Observatoire national des professions de santé (ONDPS) et vice-président de la Conférence des présidents d'Université.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 18 juillet 2011. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr), 8 juillet 2011.

#### **Politique du médicament : transparence et sécurité**

Le projet de loi renforçant la transparence et la sécurité du système du médicament, ébranlé par le scandale du *Mediator*, a été adopté le 1er août 2011 en Conseil des ministres. Pour Xavier Bertrand, ministre du Travail, de l'emploi et de la santé, ce projet de loi constitue « une réforme radicale, une réforme rapide » qui « clarifie les relations

entre le monde de la santé et l'industrie » : « on ne mettra plus sur le marché un médicament que si vraiment il apporte quelque chose par rapport à ce qui existe ». « Surtout, s'il y a des effets indésirables d'un médicament, des effets indésirables importants, il ne faudra plus hésiter à le retirer du marché ». Le projet de loi, qui devrait être examiné au Parlement dès septembre, s'articule autour de trois grands axes : la «transparence des liens d'intérêts», la réorganisation de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) qui devient l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), et le contrôle du médicament.

Pour la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), « ce texte constitue une avancée dans la transparence des processus de prise de décision liés aux produits de santé, grâce notamment au renforcement de la mise en œuvre de la déclaration d'intérêts, de la charte d'expertise et à la possibilité d'accès aux termes des débats des instances concernées et au caractère désormais public des conventions passées entre les entreprises et les différents acteurs du domaine », « dans l'intérêt des patients ».

*Les Echos, Libération*, 1<sup>er</sup> août 2011. [www.annuaire-secu.com/pdf/CP-conseilsCNAMTS-UNCAM210711.pdf](http://www.annuaire-secu.com/pdf/CP-conseilsCNAMTS-UNCAM210711.pdf), 21 juillet 2011.

### **Dépendance : quelles politiques en Europe ?**

La députée Valérie Rosso-Debord a remis un rapport à la commission des affaires européennes de l'Assemblée nationale sur les réponses que les différents pays européens apportent à la question de l'aide à l'autonomie. Chacun a eu « recours au secteur privé, au secteur public, à l'Etat, aux collectivités territoriales, au tiers secteur associatif sans but lucratif ou mutualiste, selon ses propres traditions culturelles, politique, philosophiques, religieuses et sociales. La France se situe dans une position intermédiaire. Tous les pays donnent la priorité au maintien à domicile. Le rapport constate le développement des prestations monétaires, plutôt que des prestations en nature sous forme d'allocation d'heures de services. Le libre choix des opérateurs est privilégié, et les assurances privées ont un rôle limité. Le rapport relève un fort besoin de main d'œuvre et plaide pour des statuts plus attractifs, voire « vraisemblablement, un recours à l'immigration ».

*Assemblée nationale. Rosso-Debord V. Prise en charge de la dépendance en Europe. Rapport d'information n° 3667. 13 juillet 2011.* [www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/europe/rap-info/i3667.pdf](http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/europe/rap-info/i3667.pdf). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 1<sup>er</sup> août 2011.

### **Dépendance : une approche économique de l'organisation familiale**

« Face au vieillissement de la population, l'augmentation attendue de la demande de soins de longue durée pose la question du rôle que nos sociétés souhaitent confier aux familles dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes », écrit Roméo Fontaine dans sa thèse de doctorat, soutenue à l'Université *Paris-Dauphine* sous la direction d'Agnès Gramain et Jérôme Wittwer. « La connaissance des mécanismes familiaux de prise en charge est de ce point de vue essentielle pour nourrir la réflexion sur le partage entre solidarités collectives et solidarités familiales », poursuit-il : comment les familles s'organisent-elles pour produire des soins de longue durée ? A quelles logiques individuelles et familiales répondent les comportements d'aide ? Comment réagit la « PME familiale » aux soutiens apportés par la collectivité ? ». Roméo Fontaine adopte une approche micro-économétrique et construit sa réflexion autour de trois objets d'études : l'articulation des comportements d'aide au sein de la famille ; l'arbitrage individuel entre offre d'aide informelle et offre de travail et enfin l'incidence des aides publiques sur le soutien familial. En termes de politiques publiques, trois résultats majeurs se dégagent :



premièrement, la mise en évidence d'une interdépendance des comportements d'aide au sein de la famille conduit à re-questionner l'idée d'une diminution programmée de l'aide informelle ; deuxièmement, la réduction de l'offre de travail au-delà d'un certain volume d'aide pointe les limites d'une politique publique visant à la fois l'augmentation de l'activité des seniors et le maintien à domicile des populations les plus âgées ; enfin, le recours aux aides publiques de prise en charge induit un effet d'éviction relativement modeste de l'aide familiale.

Fontaine R. *L'organisation familiale de la prise en charge des personnes âgées dépendantes: une analyse micro-économétrique. Thèse de doctorat. Université Paris-Dauphine* (Gramain A et Wittwer J, dir.). [www.afse.fr/gene/main.php?base=100038](http://www.afse.fr/gene/main.php?base=100038).

24 juin 2011.

### **Dépendance : quelle politique de prévention ? (1)**

Le sénateur de Loire-Atlantique André Trillard a remis au président de la République un rapport proposant de définir une nouvelle politique de prévention de la dépendance des personnes âgées fondée sur des principes et des actions partagés par l'ensemble des personnes auditionnées, afin de mieux dépister les premiers signes de fragilité en amont de la perte d'autonomie ; promouvoir l'activité des seniors ; cibler des consultations de prévention vers les populations les plus vulnérables ; lutter efficacement contre les dépendances évitables, encourager le maintien dans le milieu de vie ordinaire. La meilleure gestion de son capital santé concerne toute la population par l'action d'une prévention tout au long de la vie. Les politiques publiques doivent permettre prioritairement d'améliorer l'accès de tous à cette prévention afin de réduire les fortes disparités et inégalités rencontrées ». Un tiers des personnes âgées de soixante-cinq ans et plus sont jugées « fragiles », car elles présenteraient certains symptômes (perte de poids, anorexie, faiblesse musculaire, fatigue, lenteur) qui les exposeraient particulièrement à une perte d'autonomie en cas de stress, qu'il s'agisse d'une chute, d'une maladie ou d'un deuil. Pour le Professeur Françoise Forette, directrice de la Fondation nationale de gérontologie, la majorité des dépendances est consécutive aux maladies dites « liées à l'âge ». La deuxième cause de dépendance serait la « fragilité ». La troisième de ces causes est l'inactivité ou, de façon plus générale, le mode de vie. La quatrième regroupe la maladie d'Alzheimer et les troubles cognitifs apparentés. « Ce sont ces quatre puissants vecteurs sur lesquels doivent reposer prioritairement les politiques publiques de prévention de la dépendance des personnes âgées », estime le rapport Trillard, qui préconise de lancer une campagne nationale en faveur du bien vieillir, insistant sur un style de vie adapté, qui pourrait se poursuivre dans les entreprises. L' élu recommande des consultations de prévention, par exemple au moment du départ en retraite ou ciblées sur les personnes les plus vulnérables (allocataires du minimum vieillesse, personnes non couvertes par une mutuelle, ou revenant à domicile après hospitalisation).

[www.dependance.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_trillard\\_version\\_definitive\\_13juillet.pdf](http://www.dependance.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_trillard_version_definitive_13juillet.pdf)

(texte intégral). Juin 2011. [www.la-croix.fr](http://www.la-croix.fr), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 18 juillet 2011.

[www.rtl.fr](http://www.rtl.fr), 13 juillet 2011.

### **Dépendance : quelle politique de prévention ? (2)**

Concernant l'environnement des personnes dépendantes, André Trillard préconise de mieux soutenir les quatre millions d'aidants familiaux, notamment à travers un « compagnonnage » avec les professionnels de l'aide à domicile : « si les proches pouvaient apprendre quatre ou cinq gestes, pour savoir porter un malade sans se faire mal par

exemple, cela leur simplifierait la vie ». Il recommande également un suivi préventif individuel des aidants, ainsi que le développement de logements adaptés.

Le ministère des Solidarités et de la cohésion sociale a diffusé le cahier des charges d'un appel à projet 2011-2012 pour la mise en œuvre de dispositifs d'incitation à l'activité physique des personnes afin de prévenir la perte d'autonomie.

*Ministère des solidarités et de la cohésion sociale.* Trillard C. *Mission au profit du président* de la République relative à la prévention de la dépendance des personnes âgées.

[www.dependance.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_trillard\\_version\\_definitive\\_13juillet.pdf](http://www.dependance.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_trillard_version_definitive_13juillet.pdf)

(texte intégral). Juin 2011. [www.la-croix.fr](http://www.la-croix.fr), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 18 juillet 2011.

*Ministère des solidarités et de la cohésion sociale.* Cahier des charges d'un appel à projets 2011-2012 pour la mise en œuvre de dispositifs d'incitation à l'activité physique des personnes afin de prévenir la perte d'autonomie. Juillet 2011.

[www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/APdispositifsdincitation.pdf](http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/APdispositifsdincitation.pdf).

### **Dépendance : quelle politique pour l'adaptation des logements ?**

Comment adapter les logements au vieillissement de la population ? Répondant à une question de la députée des Côtes d'Armor Danielle Bousquet, le secrétariat d'Etat chargé du Logement rappelle que « le plan Urbanisme construction architecture a lancé récemment un appel à candidatures auprès de collectivités territoriales et de maîtres d'ouvrage publics et privés, visant à identifier et sélectionner des projets de logements pour en faire des projets démonstratifs, à coût maîtrisé, en matière de qualité d'usage ».

« L'État apporte déjà, sous diverses formes, son concours financier à la réalisation de travaux d'adaptation des logements pour favoriser la politique de maintien à domicile.

Ainsi, pour le patrimoine social, les organismes HLM peuvent déduire les dépenses engagées pour l'accessibilité et l'adaptation de leurs logements en faveur de personnes en situation de handicap sur le montant de la taxe foncière sur les propriétés bâties qu'ils acquittent (art. 2 de la loi n° 2001-1247 relatif à la priorité dans l'attribution des logements sociaux aux personnes en situation de handicap codifié à l'article 1391-C du code général des impôts).

Une évaluation du dispositif souligne que les bailleurs sociaux sollicitent de manière satisfaisante ce dispositif. En ce qui concerne le parc privé, l'Agence nationale de l'habitat (ANAH) a inscrit dans ses priorités l'adaptation des logements aux besoins des personnes âgées.

Les propriétaires bailleurs et occupants peuvent ainsi bénéficier d'un taux de subvention pouvant atteindre 50% du montant des travaux d'accessibilité et d'adaptation du logement dans la limite d'un montant de travaux subventionnables de vingt mille euros.

En 2010, plus de dix-sept mille logements ont ainsi bénéficié d'une subvention de l'ANAH pour la réalisation de travaux d'adaptation pour un montant de cinquante-six millions d'euros.

Des actions pédagogiques (fiches pratiques sur l'aménagement du logement, la prévention des chutes, séminaires) sont aussi réalisées par l'agence pour mieux prendre en compte la thématique du vieillissement.

Enfin, un crédit d'impôt pour l'acquisition d'équipements conçus pour les personnes âgées et handicapées est mobilisable à hauteur de 25% du montant des dépenses retenues, dans la limite d'un plafond pluriannuel fixé à cinq mille euros pour une personne seule et à dix mille euros pour un couple.

L'ensemble de ces dispositions techniques et financières doit ainsi conduire à renforcer la politique de maintien à domicile en contribuant à l'aménagement et à l'adaptation du logement », précise le secrétariat d'Etat.

*Assemblée nationale.* Question n°85209 de D Bousquet. JO du 26 juillet 2011. <http://questions.assemblee-nationale.fr/q13/13-85209QE.htm>.

### **Dépendance : quel financement ? (1)**

Le Conseil constitutionnel a jugé que la journée de solidarité, instituée en 2004 pour financer la prise en charge des personnes âgées dépendantes, respectait le principe de l'égalité devant la loi et l'impôt. Deux questions prioritaires de constitutionnalité avaient été soulevées, notamment par la CFDT, au motif que cette journée s'appliquait seulement aux salariés, exonérant les artisans, professions libérales et retraités, portant atteinte au « principe d'égalité ». Selon le Conseil constitutionnel, ce principe « n'interdit pas au législateur de mettre à la charge de certaines catégories de personnes des charges particulières en vue d'améliorer les conditions de vie d'autres catégories.

*Les Echos*, 25 juillet 2011. [www.lefigaro.fr](http://www.lefigaro.fr), [www.ouest-france.fr](http://www.ouest-france.fr), 22 juillet 2011.

### **Dépendance : quel financement ? (2)**

Plusieurs départements avaient été déboutés par le Conseil constitutionnel, qui avait écarté le 30 juin les questions prioritaires de constitutionnalité quant à la compensation financière par l'Etat aux départements des allocations de solidarité nationale. L'Assemblée des départements de France (ADF) continue la « guérilla », en poursuivant les contentieux financiers auprès des tribunaux administratifs. L'ADF annonce qu'elle souhaite saisir le Congrès des pouvoirs locaux du Conseil de l'Europe sur le respect du principe de la libre administration des collectivités locales.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 18 juillet 2011.

### **Dépendance : quel financement ? (3)**

Selon le rapport Charpin, le coût de la dépendance pour les finances publiques devrait s'alourdir et représenter, rien que pour l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), 9 milliards d'euros à l'horizon 2040 (contre 5,24 milliards en 2010). La chaire « transitions démographiques, transitions économiques » (Université *Paris Dauphine*), en lien avec la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA), a modélisé un système de prise en charge de la dépendance reposant en partie sur l'assurance. Dans le cadre d'un partenariat public-privé, l'Etat pourrait ainsi encourager la souscription de contrats d'assurance dépendance pour permettre au plus grand nombre de se protéger contre le risque de perte d'autonomie. Jean-Hervé Lorenzi, responsable de la chaire et membre du conseil d'orientation et de réflexion sur l'assurance (CORA) a présenté deux scénarios structurants, le modèle étant en effet paramétrable tant sur le niveau de la couverture que sur la population cible ou sur le niveau de l'aide publique à la souscription d'une assurance. Dans ces deux scénarios, selon un principe de solidarité nationale, le coût individuel de l'assurance serait intégralement pris en charge pour les plus modestes. L'aide publique à l'acquisition d'une couverture dépendance serait ensuite dégressive en fonction des revenus.

Charpin JM et Tlili C. *Perspectives économiques et financières de la dépendance. Rapport du groupe de travail. Documentation française.* Juin 2011.

<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000333/0000.pdf>.

[www.ffsa.fr/sites/jcms/p1\\_481660/dependance-des-personnes-agees-les-avantages-dun-partenariat-public/privé-entre-letat-et-les-assureurs?cc=fn\\_7350](http://www.ffsa.fr/sites/jcms/p1_481660/dependance-des-personnes-agees-les-avantages-dun-partenariat-public/privé-entre-letat-et-les-assureurs?cc=fn_7350), 25 juillet 2011.

### **Dépendance : quel financement ? (4)**

Dans le premier scénario, un Français sur deux serait couvert par une assurance dépendance pour un montant moyen d'environ trente-cinq euros par mois, dont dix-neuf euros pris en charge par la collectivité. En cas de dépendance lourde, l'assuré percevrait

ainsi mille euros par mois de sa société d'assurance. Cette prestation viendrait compléter le montant moyen de l'APA de cinq cents euros mensuels. Le coût supplémentaire pour les finances publiques, lié au financement de l'aide publique à l'acquisition d'une assurance dépendance, serait d'environ 2 milliards d'euros par an, à horizon 2040. La dépense liée au financement de l'APA resterait inchangée (de l'ordre de 9 milliards d'euros en 2040).

Dans le second scénario, tous les Français seraient couverts par une assurance dépendance pour un montant moyen d'environ cinquante-deux euros par mois, dont vingt-huit euros pris en charge par la collectivité. En cas de dépendance lourde, l'assuré percevrait alors mille cinq cents euros par mois de son assureur. L'APA (allocation personnalisée d'autonomie) serait réservée aux personnes en état de dépendance plus légère (GIR 3 et GIR 4). Le coût serait maîtrisé à long terme. La dépense liée à la prise en charge du coût de l'assurance s'élèverait à 4,7 milliards d'euros en 2040. Les assureurs prenant en charge une partie plus importante des prestations, les dépenses liées à l'APA diminueraient pour atteindre moins de 5 milliards d'euros en 2040.

Dans le cadre de ce partenariat public-privé, la prestation versée en cas de dépendance lourde serait ainsi triplée, passant de 500 euros à 1 500 euros en moyenne - pour un Français sur deux dans le premier scénario et pour tous les Français dans le 2nd scénario, pour un investissement public restant mesuré. Quel que soit le scénario retenu, les Français aux revenus modestes auraient donc un niveau de prestations suffisant pour supporter le coût d'une dépendance lourde, sans reste à charge pour leurs familles.

Charpin JM et Tlili C. *Perspectives économiques et financières de la dépendance. Rapport du groupe de travail. Documentation française.* Juin 2011.

<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000333/0000.pdf>.

[www.ffsa.fr/sites/jcms/p1\\_481660/dependance-des-personnes-agees-les-avantages-dun-partenariat-public/privé-entre-letat-et-les-assureurs?cc=fn\\_7350](http://www.ffsa.fr/sites/jcms/p1_481660/dependance-des-personnes-agees-les-avantages-dun-partenariat-public/privé-entre-letat-et-les-assureurs?cc=fn_7350), 25 juillet 2011.

### **Mutualité française : quelle notoriété dans le médico-social ?**

Premier acteur de l'assurance complémentaire santé en France, la Mutualité française est aussi un maillon important du monde médico-social : elle gère deux mille cinq cents services de soins et d'accompagnement mutualistes (SSAM), dont trois cent vingt établissements pour personnes âgées (onze mille cinq cents places), cent vingt-quatre établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), quatre-vingt services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et cent dix services de proximité « peu de gens le savent, mais nous sommes le troisième gestionnaire privé d'EHPAD, avant les groupes commerciaux beaucoup plus connus que nous », explique son président Etienne Caniard, qui espère que le grand débat national sur la dépendance mette en lumière une offre jusqu'ici restée un peu dans l'ombre. Si la Mutualité française est logiquement attachée à un large socle de solidarité nationale, elle défend aussi l'idée qu'il faut travailler autant sur l'offre que sur la solvabilisation : si elle ne rechigne pas à imaginer de nouvelles solutions assurantielles, elle plaide aussi pour une amélioration de la qualité et de la variété des réponses offertes aux personnes âgées, et compte bien mettre en avant ses propres réalisations. Pour Michelle Dange, présidente de *Généralistes mutualistes*, tête de réseau des établissements et services mutualistes dans le champ médico-social, « les marges de développement ne se trouvent pas dans la construction d'EHPAD, mais dans les structures intermédiaires ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, juin-juillet 2011.

### **Perte d'autonomie : dépenses de formation**

Pour tenir compte des élargissements des compétences de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) prévus par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2009 et la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) du 21 juillet 2009, un décret regroupe au sein d'une même liste l'ensemble des dépenses éligibles à un financement par la section IV du budget de la CNSA, qu'elles concernent les personnes âgées ou les personnes handicapées. Parmi les dépenses éligibles figurent maintenant celles relatives à la formation des accueillants familiaux, à la formation des aidants familiaux (considérés comme des personnes qui viennent en aide à titre non professionnel à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de leur entourage), à des actions de tutorat, de formation et de qualification des personnels dans les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées et pour personnes handicapées. Enfin, les relations financières entre la CNSA et ses partenaires dans le domaine de la modernisation des services et de la professionnalisation des métiers auprès des personnes âgées et handicapées sont encadrées.

Décret n° 2011-844 du 15 juillet 2011, JO du 17 juillet 2011. NOR: SCSA1030101D.  
[www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024363646&dateTexte=&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024363646&dateTexte=&categorieLien=id). *Actualités sociales hebdomadaires*, 22 juillet 2011.

### **Maladie de Parkinson : comité de pilotage interministériel**

La maladie de Parkinson est la seconde maladie neurodégénérative en France. A l'occasion des Etats généraux des personnes touchées par cette maladie en France, en 2010, un livre blanc d'une centaine de propositions avait été constitué dans le but d'améliorer l'image et la prise en charge des personnes malades, le soutien des proches et des aidants, ainsi que la recherche, vingt mesures étant jugées prioritaires. Xavier Bertrand, ministre du Travail, de l'emploi et de la santé, et Nora Berra, secrétaire d'Etat chargée de la Santé, ont installé un comité de pilotage interministériel, dirigé par Jean-Yves Grall, directeur général de la Santé, et réunissant des représentants du ministère chargé de la Santé, du ministère chargé de la Recherche, du ministère des Solidarités et de la cohésion sociale, de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP), de la Caisse nationale des travailleurs salariés (CNAMTS), de la Haute autorité de santé (HAS), de *France Parkinson* et de la Fédération française des groupements de parkinsoniens. Il s'agit de mobiliser l'ensemble des acteurs concernés et de préciser concrètement les modalités opérationnelles d'atteinte des objectifs correspondant aux vingt mesures identifiées.

[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr), 11 juillet 2011.

### Presse internationale

#### **Etats-Unis : plan Alzheimer**

La loi sur le projet national Alzheimer (*National Alzheimer's Project Act*) a été signée le 4 janvier 2011 par le président Obama. Cette loi oblige le gouvernement fédéral à créer un Plan national Alzheimer. L'Association Alzheimer veut faire entendre la voix et l'expérience des familles pour que « le gouvernement fédéral comprenne les défis auxquels elles sont confrontées au quotidien ». L'association recueille les témoignages et les idées, qui seront présentées sous forme de rapport à la secrétaire de la Santé et des services à la personne, Kathleen Sebelius. Le président Obama adresse à cette occasion un message aux familles pour les encourager à participer à cette remontée d'information et rappeler les grandes lignes de sa politique : « vous représentez les premières lignes dans la

bataille contre la maladie d'Alzheimer », déclare-t-il. Le projet pourra-t-il se développer dans le contexte économique que traverse le pays ?

[www.alz.org](http://www.alz.org), <http://napa.alz.org/president>, 4 août 2011.

#### **Liban : campagne nationale de sensibilisation**

Wael Abou Faour, ministre libanais des Affaires sociales, a lancé la campagne nationale de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer, avec le slogan « Ils ont perdu leurs souvenirs, mais pas leurs proches ».

[www.iloubnan.info](http://www.iloubnan.info), 27 juillet 2011.

#### **Asie : la reconnaissance de la démence**

La Chine vieillit rapidement. L'espérance de vie est passée de 68.4 ans en 1990 à 73.8 ans en 2008. La politique de l'enfant unique aura une incidence démographique massive sur le ratio de soutien aux personnes âgées : le rapport entre les personnes âgées de quinze à soixante-quatre ans et celles âgées de soixante-cinq ans et plus, qui était de 9 :1 en 2010, devrait passer à 3 :1 en 2050. La population des personnes âgées de soixante-cinq ans et plus devrait passer de 7.8% en 2005 à 16.3% en 2030, selon le Bureau de recherche sur la population. La démence fait partie des priorités des services de santé mentale du plan 2002-2010, et l'association ADC (*Alzheimer's Disease Chinese*) travaille avec la communauté médicale pour l'inclure dans le prochain plan.

Dans la région Asie Pacifique, seules l'Australie, le Japon et la République de Corée ont formulé des politiques de santé publique ciblant directement la démence. En Inde, la Société Alzheimer (ARDSI) milite pour la reconnaissance de la démence comme priorité de santé publique. « Il nous a fallu beaucoup de temps pour convaincre l'administration du besoin d'inclure la démence dans la liste des maladies éligibles à un soutien gouvernemental », explique le Dr K Jacob Roy, président de l'ARDSI. « Le problème est que la démence n'est pas encore intégrée dans les prestations de soins primaires », explique Marc Wortmann, directeur exécutif d'*Alzheimer's Disease International (ADI)*.

*Alzheimer's Disease International. Global Perspective.* Juin 2011.

#### **Prévention de la maladie d'Alzheimer : priorité de la présidence polonaise de l'Union européenne**

Depuis le 1er juillet 2011, la Pologne préside le Conseil de l'Union européenne pour un mandat de six mois. La présidence polonaise a deux priorités dans le domaine de la santé : combler l'écart de santé dans les sociétés européennes et prévenir les affections cérébrales et les maladies neurodégénératives, notamment la maladie d'Alzheimer. Le gouvernement polonais indique : « nous allons entamer le débat sur les priorités dans la recherche cérébrale, sur le diagnostic innovant, le traitement, les services de soins et l'intégration sociale des personnes âgées souffrant de ces maladies ». Le Danemark assurera la présidence à partir du 1er janvier 2012.

[http://pl2011.eu/sites/default/files/users/shared/o\\_prezydencja/msz\\_fra\\_web.pdf](http://pl2011.eu/sites/default/files/users/shared/o_prezydencja/msz_fra_web.pdf), site en français). Juillet 2011. [www.euro.who.int/](http://www.euro.who.int/), 7 juillet 2011. [www.hospimedia.fr](http://www.hospimedia.fr), 7 juillet 2011.

#### **Italie : quelle politique ?**

L'Italie suivra-t-elle l'exemple de la France, de la Norvège, des Pays-Bas et de l'Angleterre en mettant en place un plan national Alzheimer ? Patricia Toia, vice-présidente du groupe de l'Alliance progressiste des socialistes et démocrates au Parlement européen, explique que toutes les recommandations des professionnels vont en ce sens, mais

qu' « aujourd'hui, les défis posés par la démence ne sont pas exclusivement italiens : nous aurions besoin d'une organisation européenne capable d'émettre des recommandations et engager tous les pays membres à prendre de front la démence ».

*Dementia in Europe*, juin 2011.

### **Portugal : sensibiliser le grand public**

*Alzheimer Portugal* sensibilise le grand public à la maladie d'Alzheimer par des actions multiples. La page *Facebook* de l'association compte désormais cinq mille contacts. Sur le réseau social, la campagne « aucun souvenir d'une cause comme celle-là » a été vue par quarante-quatre mille visiteurs. La musicothérapie et l'art-thérapie (avec le soutien de la Fondation *Calouste Gulbenkian*) ont été également mises en avant. Ces activités permettent la socialisation, la stimulation des capacités cognitive et des moments de bien-être.

*Dementia in Europe*, juin 2011.

### **Coûts socio-économiques de la démence en Europe**

Le groupe socio-économie *EuroCoDe*, composé d'Anders Wimo et Anders Gustavsson du Centre de recherche Alzheimer de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), Linus Jönsson, de la société *i3 Innovus* de Stockholm, David McDaid de la *London School of Economics and Political Science* (Royaume-Uni), Katalin Ersék, Kristian Karpati et Laszlo Gulácsi de l'Université *Corvinus* de Budapest (Hongrie), Paul-Ariel Kenigsberg de la Fondation Médéric Alzheimer (France) et Hannu Valtonen, de l'Université de Kuopio (Finlande), publie une estimation de l'impact économique de la démence en Europe, à partir de données issues de la littérature lorsqu'elles sont disponibles et d'une expertise collective associée à une modélisation dans les pays où ces données ne sont pas disponibles. Le coût total de la démence (*cost of illness*) en 2008 dans les vingt-sept pays de l'Union européenne (UE27) est estimé à 160 milliards d'euros (22 000 euros par personne malade et par an), dont 56% de coûts d'aide informelle. Les coûts directs sont considérablement plus élevés dans les pays d'Europe du Nord que dans ceux d'Europe du Sud. Une analyse de sensibilité tenant compte de l'incertitude sur les effectifs et les coûts unitaires, montre une plage de variation des coûts totaux allant entre 111 et 168 milliards d'euros. Malgré les difficultés méthodologiques inhérentes à la qualité hétérogène des données nationales, cette nouvelle estimation de coûts est plus élevée que dans les études précédentes. Les coûts sociétaux de la démence sont considérables, et ont un impact important sur les systèmes sanitaire et médico-social en Europe.

*EuroCoDe* (*European Collaboration on Dementia*) était un projet coordonné par *Alzheimer Europe*, financé par la Commission européenne dans le cadre du programme de santé publique 2005-2008, et soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer. Un article en français a été publié en juin 2009 dans *Gérontologie et société* (Kenigsberg PA et al). Les rapports des différents groupes de travail du projet *EuroCoDe* sont disponibles sur le site de la Commission européenne <http://ec.europa.eu>.

Wimo A et al. *The economic impact of dementia in Europe in 2008—cost estimates from the Eurocode project*. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011 ; 26 : 825-832. Août 2011. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2610/pdf> (texte intégral). Kenigsberg PA et al. *Impact socio-économie de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe*. *Gérontologie et société* 2009 ; 128-129 : 297-319. Juin 2009. [www.cairn.info/resume.php?ID\\_ARTICLE=GS\\_128\\_0297](http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_128_0297).

## Repères – Initiatives

---

### **Ça sert à quoi ?**

C'est un jeu de cinquante-deux cartes, mais sans dames ou rois : des objets de la vie courante, un moule à pâtisserie, un marteau, des vis... Ce jeu a été inventé par les bénévoles de l'association *France Alzheimer* du Maine-et-Loire, à Angers, dans le but d'aider les personnes malades à sortir de leur isolement, et à faire travailler leur mémoire. On peut jouer à faire de la pâtisserie, en reconnaissant les objets dont on aura besoin pour confectionner un gâteau ; à mettre la table, à faire de la couture, du bricolage, du jardinage. Cinq thèmes ont été déclinés. Après un test du jeu auprès des familles, l'association vient de le commercialiser auprès des familles et des professionnels. « Il est important de faire parler les malades de ce qu'ils aiment et de ce qu'ils savent faire », dit Josiane Thomas, vice-présidente de l'association qui a inventé le jeu pour sa mère. Il permet aux personnes atteintes d'Alzheimer de s'amuser, tout en conservant d'anciens acquis.

[www.ouest-france.fr](http://www.ouest-france.fr), 29 juillet 2011.

### **Champions**

Gloria Haynes est responsable des opérations au *Fremantle Trust* d'Aylesbury (Royaume Uni). Elle a lancé il y a cinq ans le projet *Dementia Champions* dans les maisons de retraite du groupe. Ils s'appellent maintenant des conseillers démence, et sont vingt-deux dans quatorze services de soins. Ce sont des professionnels expérimentés dans les soins centrés sur la personne, avec des capacités de leadership, et utilisent leur expérience pour aider les autres membres du personnel à développer leurs compétences. Ils travaillent aux côtés de leurs collègues pour les aider à démêler (*untangle*) les situations de soins complexes. « Il est très important que les autres professionnels les voient comme des personnes qui les soutiennent dans leur pratique professionnelle, mais qui ne les remplacent pas », explique Gloria Haynes. Acteurs du changement, les champions doivent être valorisés. Ils se rencontrent entre pairs tous les trois mois, et discutent des nouvelles idées et des projets, partagent leurs succès et leurs difficultés et trouvent ensemble des solutions. Depuis quatre ans, les sujets abordés ont couvert la recherche actuelle, la pratique professionnelle et de nouveaux programmes de formation. Les champions sont utilisés comme cobayes pour tester les cours. Ils se sentent valorisés en étant impliqués dans le changement des services de soins et d'accompagnement de la démence.

Haynes G. *Fremantle Trust Champions : five years on*. *J Dementia Care* 19(4) : 13-14. Juillet-août 2011. [www.fremantletrust.org/fremantle-trust-champions-five-years-on.html](http://www.fremantletrust.org/fremantle-trust-champions-five-years-on.html) (texte intégral).

### **Les personnes malades dans la cité**

Au cours des dix dernières années, la représentation de la maladie a changé, estime Sabine Henry, présidente de la *Ligue Alzheimer ASBL* (Belgique) et vice-présidente d'*Alzheimer Europe*. « La participation des patients et leur témoignage donnent à la maladie un visage humain, identifiable, proche de tous avec tout ce que cela comporte comme surprise, questionnement, peur, doute, nécessitant forcément réponse et information ». Quelles sont les motivations des personnes qui rejoignent la *Ligue Alzheimer* ? « Le souhait de faire partie d'un groupe social actif et représentatif, s'informer davantage, de développer des projets et solutions concrètes sur la base des connaissances critiques des réalités humaines et sociales liées ou associées à cette maladie. De contribuer à réduire le



problème Alzheimer et de participer aux actions citoyennes interpellant avec force de conviction les autorités politiques, évaluer et signaler l'impact concret des mesures prises dans les différents domaines de la vie avec Alzheimer et d'en proposer d'autres en s'engageant dans la mesure de ses possibilités ». L'association a développé, en collaboration avec les communes signataires de la charte, le projet «*Villes-Amies-Démence* », qui a pour but de favoriser l'inclusion au sein de la commune des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée, ainsi que celle de leurs proches, et d'améliorer leur qualité de vie, en s'appuyant sur une démarche en cinq points : sensibilisation, information, respect, actions, concertations. « La maladie d'Alzheimer exige la sortie de nos inerties habituelles, un changement conscient plus volontaire par un regard autre, une attitude différente face aux personnes directement concernées », explique Sabine Henry.

*Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, [www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org), [www.alzheimer.be](http://www.alzheimer.be), juillet 2011

### **Arrêts sur image : espace des savoirs**

L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) propose sur son site, dans la rubrique Arrêts sur image : espace des savoirs ([www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs\\_arretsurimage\\_entretiens.php?r=20](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_arretsurimage_entretiens.php?r=20)), une série d'entretiens menés par Patrick Dubosc. Fabrice Gzil, philosophe, responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer et membre du comité de pilotage de l'EREMA, y explique la notion de « philosophie pratique » ; Marie-Jo Guisset-Martinez et Marion Villez, responsable et chargée de mission senior au pôle Initiatives locales de la Fondation, y évoquent « l'identité retrouvée », et « de nouveaux liens, de nouvelles solidarités », exposées dans le *Guide Repères* n°3 de la Fondation.

*Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, ([www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs\\_arretsurimage\\_entretiens.php?r=20](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_arretsurimage_entretiens.php?r=20)), juillet 2011.

### **Train Alzheimer**

La seconde édition du *Train Alzheimer*, parrainée cette année par le réalisateur Claude Lelouch, fera étape à partir du 21 septembre dans quinze villes de France (Paris, Metz, Strasbourg, Dijon, Chambéry, Lyon, Nice, Marseille, Toulouse, Bordeaux, Limoges, Angers, Rennes, Caen, Lille) pour permettre à des spécialistes d'expliquer la maladie au grand public, et faire le point sur la recherche.

[www.24hsante.com](http://www.24hsante.com), 23 juillet 2011. [www.peopleinside.fr](http://www.peopleinside.fr), 28 juillet 2011.

### **Intergénération (1)**

A Sainte-Apollinaire (Côte-d'Or), près de Dijon, enfants et jeunes couples cohabitent dans un esprit d'entraide avec les anciens : cette résidence collective se veut une alternative à la maison de retraite et un exemple pour la réforme de la dépendance. Outre l'unité de vie pour personnes dépendantes, ce site de 1.2 hectares compte soixante-seize logements occupés à parité par des personnes âgées et des couples avec jeunes enfants, une halte-garderie, un relais d'assistantes maternelles, une salle des fêtes, un restaurant scolaire et un accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pierre-Henri Daure, directeur des établissements de la *Fedosad* (Fédération des œuvres de soutien à domicile), à l'origine du concept de « Générations », au côté de la mairie de Saint-Apollinaire et de l'*Opac* (Office public d'aménagement et de construction) de Dijon, explique : « certains disent que ces petites unités de vie ne sont pas viables ou sont trop chères, moi je pense que c'est l'avenir. Le fait d'intégrer des petites unités de vie à la ville, ça banalise la

dépendance, ça facilite les coups de main entre voisins, alors qu'une maison de retraite avec cent ou cent cinquante résidents d'un coup, ça fait peur ». Pierre-Henri Daure plaide pour « des unités de vie en réseaux, afin de mutualiser les moyens ». Pour Estelle, animatrice depuis deux ans à l'accueil de jour Alzheimer, les rencontres avec de jeunes enfants, « ça débloque des choses : nos papis et mamies s'assoient sur les petites chaises des enfants, les mots sortent et les enfants timides arrivent à créer des liens. Ça va dans les deux sens ».

AFP, [www.lexpress.fr](http://www.lexpress.fr), 15 juillet 2011.

### Intergénération (2)

A Saint-Germain-du-Corbéis (Orne), le Conseil municipal des jeunes a initié un projet d'aide aux personnes âgées. « Puis Amandine a parlé de la maladie d'Alzheimer de sa grand-mère. Après des rencontres à l'accueil de jour *Intermèdes* pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, est né le projet de construire une jardinière pour stimuler la mémoire des anciens », explique le maire adjoint Catherine El Baz. « Très vite, il a fallu se doter de l'expertise de spécialistes. L'association d'insertion professionnelle ARSA d'Alençon a étudié la faisabilité du projet », qui a mobilisé un chef d'équipe, un technicien, un menuisier, un ponceur, un vernisseur. L'équipe d'insertion a établi un cahier des charges pour la fabrication de deux jardinières en bois, faciles à déplacer, accessibles à des personnes âgées en fauteuil, avec des problèmes d'équilibre. Les jardinières ont été garnies de plantes aromatiques avec l'aide du conseiller municipal chargé des espaces verts et du potager pédagogique de l'école.

[www.ouest-france.fr](http://www.ouest-france.fr), 11 juillet 2011.

### Intergénération (3)

Agnès Houston, atteinte depuis quatre ans d'une démence de type Alzheimer, est vice-présidente du groupe de travail écossais sur la démence (animé par des personnes malades). Elle s'est intégrée à *Project Ability*, un groupe d'art-thérapie de Glasgow. Elle s'y est fait des amis et s'est découverte une fibre artistique. Mais l'activité a changé de lieu, et elle n'habitait plus dans la zone géographique desservie. « Je me suis sentie jetée et rejetée. Je voulais juste me cacher. Mais plusieurs semaines plus tard, j'ai décidé de demander aux autorités locales de m'aider à trouver un groupe similaire. Ils m'ont écoutée, mais ils n'ont pas compris mes besoins et la difficulté à trouver une activité adaptée à des personnes atteintes de démence. Leur philosophie était l'intégration. Mais cela ne marche pas pour tout le monde. Alan est aussi atteint de démence. Nous avons essayé tous les deux d'intégrer une classe d'art ordinaire pendant plusieurs mois, mais cela n'a pas marché pour nous. Nos besoins étaient différents. Nous recherchions un atelier d'art-thérapie alors que les autres participants voulaient améliorer leurs compétences artistiques ». « Un jour », poursuit Agnès, « je suis passée devant le lycée du coin, qui affichait un panneau *Art et musique d'excellence*. Et voilà ! J'ai contacté le professeur de dessin, qui m'a invité à parler aux élèves et aux professeurs. Tout le monde a ouvert les yeux. Ils ont écouté et répondu avec enthousiasme, et ont dit que nous pourrions travailler ensemble ». Les élèves se sont réellement impliqués : « mon grand-père est atteint de démence. Ce cours de dessin m'aide à m'amuser avec lui. Au début, j'avais peur de m'engager comme bénévole. Mais une fois que je m'y suis mise, la peur a disparu et je sais que ce sont des gens comme les autres », explique Michelle, une élève du lycée *St Ambrose* de Coatbridge. Alan, personne malade, apprécie : « l'art me relaxe. Il n'y a pas de pression, les enfants et les professeurs sont géniaux. On prend du bon temps, on s'amuse au lieu d'étudier l'art ». Donna, aidante, vient avec ses parents, tous deux

atteints de démence : « on s’amuse beaucoup avec mes parents. J’aime aussi rencontrer les autres aidants. Les rires sont éclatants (*brilliant laugh*), et la réminiscence et les histoires utilisées pour la stimulation sont merveilleuses. Même si le professeur introduit le thème et les encouragements à parler (*prompts*), ce sont les personnes malades qui mènent l’atelier».

Houston A. *High school comes to the rescue. J Dementia Care* 19(4) : 12. Juillet-août 2011.

#### **Intergénération (4)**

Dans le cadre de la journée mondiale Alzheimer du 21 septembre, l’Association monégasque pour la recherche sur la maladie d’Alzheimer (AMPA), avec plusieurs autres associations (*Trait d’Union* à Cannes, *France Alzheimer 06*, le centre *Speranza-Albert II* et la filière gériatrique du centre hospitalier *Princesse Grace*), préparent, de Menton à Cannes, un lâcher de huit cents cerfs-volants. Les cerfs-volants ont été préparés par des ateliers de création au centre *Speranza-Albert II*, par groupes de deux, un patient et un enfant, la peinture des cerfs-volants étant prétexte à partager un moment d’affection et d’échange.

*Monaco Matin*, 27 juillet 2011.

#### **Unité de post-urgences d’orientation gériatrique**

Au CHU de Nancy, une unité de post-urgences d’orientation gériatrique de douze lits a été installée près du service de gériatrie. Elle propose, avec une équipe volontaire, une prise en charge rapide et spécialisée (gériatrie et gérontologie) des personnes âgées de plus de soixante-quinze ans, polypathologiques et fragiles, arrivées aux urgences de l’hôpital et nécessitant une hospitalisation courte pour faire une première évaluation. Le réseau CHU de Nancy précise que « la création de l’unité PUOG répond à la nécessité de gérer l’affluence croissante aux urgences de patients âgés de plus en plus fragilisés et de moins en moins autonomes, de compenser la suppression de lits liée aux réorganisations de l’hôpital, et d’éviter la dispersion de ces personnes et leur immobilisation en dehors de toute prise en charge médicale gériatrique. L’équipe comprend un praticien hospitalier, un assistant-attaché, un interne, une assistante sociale et une secrétaire, ainsi qu’une équipe paramédicale composée d’infirmiers diplômés d’Etat, d’aides-soignantes et d’agents de service hospitalier.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 juillet 2011.

#### **EHPAD pour personnes âgées en situation de grande précarité**

Au centre-ville de La Rochelle, l’établissement d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de l’association *L’Escale* accueille depuis septembre 2006 dix-neuf résidents venant pour la plupart de la rue. Un tiers a entre cinquante et soixante ans. 90% sont sous tutelle ou curatelle. L’établissement, qui dispose d’un personnel de nuit, fait l’objet d’une convention tripartite classique. Toutes les places sont habilitées à l’aide sociale. Le coût de l’hébergement est de 63.15 € par jour. Cette initiative a été réalisée en partenariat avec la Caisse des dépôts et consignations.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 août 2011.

## Représentations de la maladie – Médias grand public

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

#### **Ce n'est que la maladie d'Alzheimer, ce n'est pas la peste**

A San Francisco (États-Unis), Stan Goldberg s'est occupé pendant huit ans de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences, aux différents stades de la maladie. Il témoigne des réactions de rejet de l'entourage, famille, amis, collègues, qui se détournent des personnes malades dès qu'ils apprennent le diagnostic. « Ne savent-ils pas que ce n'est pas la peste ? » s'insurge une personne malade. Stan Goldberg observe toujours les mêmes comportements chez les membres de l'entourage qui se détournent de la personne malade : ils interagissent « comme si la personne malade était retombée en enfance, était un enfant psychologiquement retardé ou devenait psychotique ». « La société traite les personnes atteintes de démence comme si au moins l'une de ces trois conceptions fausses était la vérité. Lorsque nous agissons par ignorance, même sans le vouloir, nous pouvons causer un tort immense aux personnes qui sont aux prises avec la maladie ». « Lorsque les souvenirs s'effacent et que la capacité à gérer ceux qui restent devient une lutte, l'identité change. L'identité, c'est la façon dont nous nous voyons nous-mêmes, à travers les rôles que nous jouons, les activités que nous aimons, les groupes auxquels nous participons, les valeurs qui structurent nos vies, nos capacités et nos relations. Imaginez comment votre vie pourrait être transformée si des éléments importants de votre identité disparaissent, parfois rapidement, parfois lentement, et, ce qui est peut-être pire, furtivement (*stealthily*) ». Comment aider les personnes malades ? « Être atteint de démence », explique Stan Goldberg, « c'est comme être parachuté dans un étrange pays avec des coutumes et une langue que vous ne connaissez pas. Et quand vous avez appris à manœuvrer par vous-même dans cet environnement, quelque chose change et vous devez tout recommencer. Et personne ne vous apporte un GPS pour vous aider à vous en sortir ». Dans l'interaction avec la personne malade, Stan Goldberg suggère d'être patient, d'accepter le changement, d'offrir de l'aide à la personne désorientée, à l'aidant, de se rendre compte que la personne malade vit dans un monde différent, de faire preuve de compassion.

<http://stangoldbergwriter.com/of-course-you-remember/>, 12 juillet 2011.

#### **« Bien sûr, je me souviens »**

Stan Goldberg a écrit un poème pour les aidants et les personnes malades. « En allant vers un lieu sans porte, je ne sais pas comment entrer, ou si je le pouvais, que trouverais-je, et une fois trouvé, que ferais-je ? Et les questions répétitives et douloureuses viennent toujours de ceux qui espèrent désespérément que le moi que j'étais est toujours à l'intérieur. Je vois leur peur grandir avec peine, comme si ce n'était pas moi qu'ils regardent, mais un étranger dont ils ont peur. Alors, avec un sourire, je répète : bien sûr, je me souviens. Ils sont détendus, rassurés de croire que c'était juste un souci fugace de personne âgée. Comme ceux qu'ils ont et dont ils se moquent avant que leurs propres doutes commencent. Et je me demande combien de fois j'aurai à répéter ce drame douloureux. En souriant et en hochant la tête, parce qu'ils ne comprennent pas que je ne peux pas me souvenir ».

<http://stangoldbergwriter.com/of-course-you-remember/>, 12 juillet 2011.

## Presse

### **Plan Alzheimer : un modèle pour le monde (1)**

« Le plan Alzheimer lancé en France en 2008 est véritablement un modèle pour le monde », a déclaré Harry Johns, président de l'Association américaine Alzheimer (AAIC) à l'occasion de la conférence internationale annuelle sur la maladie d'Alzheimer (ICAD), organisée cette année à Paris, et à laquelle ont participé cinq mille congressistes. Applaudi après avoir rappelé l'effort financier consacré au plan Alzheimer 2008-2012 pour la France, (1.6 milliards d'euros), Nicolas Sarkozy a défendu son bilan d'étape, mettant en avant notamment le réseau de consultations, accessibles sur l'ensemble du territoire, la création des Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), les unités hospitalières spécialisées dans les troubles du comportement (UHR) et les équipes spécialisées dans le maintien à domicile. Il a également souligné « l'immense effort de formation du personnel médical et paramédical » et la création de la Fondation Plan Alzheimer, pivot entre recherche publique et recherche privée. S'adressant aux chercheurs, Nicolas Sarkozy a déclaré, « depuis 2008, plus de six cents médecins ont été formés à la recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer. Dans les laboratoires, plus d'une centaine d'étudiants ont reçu une bourse pour y consacrer leur thèse, et près de quarante post-doctorants ont reçu des financements. Dans les hôpitaux, cinquante postes de chefs de clinique et d'assistants hospitalo-universitaires seront créés d'ici 2012 ». Selon Nicolas Sarkozy, les soixante-dix millions d'euros déjà débloqués, sur les deux cents promis, ont permis de financer plus de cent projets, notamment sur les facteurs de prédisposition à la maladie. Les vingt-sept CMRR (centres mémoire de ressources et de recherche) devraient également pouvoir réunir les deux mille cinq cents patients de la cohorte *Memento* qui fournira, avec l'étude en population des *Trois Cités*, des outils épidémiologiques nouveaux pour mieux connaître la maladie et son évolution, notamment au stade très précoce.

AFP, 17 juillet 2011. [www.romandie.com](http://www.romandie.com), 18 juillet 2011. [www.europe1.fr](http://www.europe1.fr), 20 juillet 2011. [www.elysee.fr](http://www.elysee.fr), [www.lequotidiendumedecin.fr](http://www.lequotidiendumedecin.fr), *L'Express*, 20 juillet 2011. *Alzheimer Europe Newsletter*, juillet 2011.

### **Plan Alzheimer : le regard porté sur la maladie (2)**

Incluse dans le troisième axe stratégique du Plan Alzheimer 2008-2012 intitulé « se mobiliser pour un enjeu de société », la mesure 37 (complétée par la mesure S1), vise à améliorer la « connaissance du regard porté sur la maladie ». Cette mesure a été confiée à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) qui propose un dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) offrant des regards croisés sur la maladie d'Alzheimer à travers le grand public, les aidants formels et informels, les médecins généralistes et les personnes malades. Le dispositif mêle des approches qualitatives, privilégiées pour approfondir les perceptions, attentes et besoins des publics concernés, ainsi que des méthodologies quantitatives qui permettent de disposer d'indicateurs chiffrés et de les suivre dans le temps. Il comprend sept enquêtes et études réalisées entre août 2008 et septembre 2010.

<http://alzheimer.inpes.fr/>, 15 juillet 2011.

### **Perceptions**

Seuls 40% des Européens et des Américains savent que la maladie d'Alzheimer peut être mortelle, selon une étude réalisée par *Alzheimer Europe* et l'école de santé publique de l'Université *Harvard* (Boston, Etats-Unis) auprès d'un échantillon représentatif de deux

mille sept cents adultes âgés de dix-huit ans et plus, originaires de cinq pays : Etats-Unis, Allemagne, France, Espagne et Pologne, présentée à l'occasion de la Conférence internationale 2011 de l'Association américaine contre la maladie d'Alzheimer, tenue cette année à Paris. Entre 27% et 63% des personnes interrogées, selon les pays, restent persuadées qu'il existe un traitement médical ou pharmaceutique qui permet de ralentir la progression de la maladie et de limiter la gravité des symptômes. Dans quatre pays sur cinq, un quart des personnes interrogées affirment que la maladie d'Alzheimer est celle dont elles ont le plus peur, devant le cancer, les maladies cardio-cardiovasculaires et les accidents vasculaires cérébraux.

*Reuters Health*, [www.leparisien.fr](http://www.leparisien.fr), 20 juillet 2011.

## Radio

### **Le plan Alzheimer**

« Il n'est pas une famille qui ne soit touchée par cette maladie qui n'a pas de traitement efficace ». Le nombre de patients atteints ne va cesser d'augmenter durant les années à venir, car la fréquence de la maladie augmente avec l'âge. Problème sociétal, problème de santé publique. Le président de la République a voulu que la maladie fasse l'objet d'un véritable plan quinquennal, au même titre que son prédécesseur avait fait du cancer une priorité d'action ». Olivier Lyon-Caen a invité le Professeur Joël Ménard, président de la Fondation Plan Alzheimer, pour faire le point dans l'émission *Avec ou sans rendez-vous*, sur France Culture.

[www.france-culture.com](http://www.france-culture.com), 12 juillet 2011.

## **Représentations de la maladie – Art et culture**

---

### Chanson

#### **Célébrités**

Desta Halliday, danseuse et cousine de Johnny, est décédée à quatre-vingt-sept ans. Elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle tenait une place importante dans l'entourage du chanteur. Après la séparation de ses parents, Johnny fut recueilli par la sœur de son père, mère de Desta, avec qui il grandit à Londres entre 1945 et 1949.

[www.purepeople.com](http://www.purepeople.com), 23 juillet 2011.

### Cinéma

#### ***La planète des singes : les origines*, de Rupert Wyatt**

Charlton Heston a foulé *La planète des singes* il y a quarante ans. La saga simiesque demeure aujourd'hui l'une des plus profitables de la Fox. « Dans un laboratoire, des scientifiques expérimentent un traitement sur des singes pour vaincre la maladie d'Alzheimer. Mais leurs essais ont des effets secondaires inattendus : ils découvrent que la substance utilisée permet d'augmenter radicalement l'activité cérébrale de leurs sujets. César est alors le premier jeune chimpanzé faisant preuve d'une intelligence remarquable. Mais trahi par les humains qui l'entourent et en qui il avait confiance, il va mener le soulèvement de toute son espèce contre l'Homme dans un combat spectaculaire », indique la bande-annonce. C'est Andy Serkis (*Gollum* du *Seigneur des Anneaux*), derrière un

« masque numérique », qui interprète le rôle de César en lui donnant un semblant d'humanité. Dans la bande annonce, on peut le voir se porter au secours et prendre la défense d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

[www.thewebconsulting.com](http://www.thewebconsulting.com), 26 juillet 2011. [www.leblogducinema.com](http://www.leblogducinema.com), 13 juillet 2011. [www.dailymotion.com/video/xk983d\\_la-planete-des-singes-les-origines-extrait-1-vf-hd\\_shortfilms](http://www.dailymotion.com/video/xk983d_la-planete-des-singes-les-origines-extrait-1-vf-hd_shortfilms), [www.allocine.fr/video/player\\_gen\\_cmedia=19229580&cfilm=181716.html](http://www.allocine.fr/video/player_gen_cmedia=19229580&cfilm=181716.html), juillet 2011 (extraits vidéo).

## Littérature

### ***A piano muet : récit*, de Catherine Guillery**

« Tu te transformes, et tu me transformes. Rien n'est fini. Tout se poursuit. Déciffrer ces nouveaux liens, ces nouvelles façons de communiquer, de s'aider, de s'aimer ». Catherine Guillery a accompagné son époux, l'écrivain Serge Montigny, atteint de la maladie d'Alzheimer, pendant les neuf années d'un long chemin plein d'incompréhension, de souffrance mais aussi d'humour et d'enseignement. Dans ce récit d'une écriture exigeante, où se révèle son grand amour pour la littérature, elle a souhaité exprimer ce que signifie pour elle cet éloignement progressif des normes fixées par la pensée rationnelle, l'éducation, et le savoir vivre, éloignement provoqué par la maladie. S'agit-il d'une dérive dans l'inconscience, ou s'ouvre-t-il un autre lieu, un autre monde ? Est-ce une déchéance ou une nouvelle naissance ? Autant de questions qui remettent en cause le sens profond de la maladie et de la mort. Elie Wiesel écrit dans sa préface : « j'ai lu les épreuves. Terribles. À couper le souffle ».

Guillery C. *A piano muet : récit*. Préface D'Élie Wiesel. Fédérop. 20 juin 2011. ISBN : 978-2-85792-202-5. [www.librairiedialogues.fr/livre/1936192-a-piano-muet-recit-catherine-guillery-preface-d-elie-wiesel-federop](http://www.librairiedialogues.fr/livre/1936192-a-piano-muet-recit-catherine-guillery-preface-d-elie-wiesel-federop), [www.sudouest.fr](http://www.sudouest.fr), 16 août 2011.

## Ouvrages scientifiques et professionnels

### ***Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication. Evaluation et prise en charge thérapeutique*, de Thierry Rousseau**

L'auteur, orthophoniste, docteur en psychologie et président de l'Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (UNADREO), analyse les processus du vieillissement normal et du vieillissement pathologique à travers l'hétérogénéité des manifestations symptomatiques, en particulier au niveau de la communication dans les maladies neurodégénératives, et à travers la perte progressive du statut d'individu communicant du malade et de ses conséquences sur son comportement. Il propose un outil d'évaluation des troubles de la communication, fondé sur une approche pragmatique et écologique, tenant compte de la complexité des troubles et des influences multifactorielles. A partir de cette évaluation, il propose une thérapie écosystémique impliquant la participation de l'entourage familial et professionnel.

Rousseau T. *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication. Evaluation, prise en charge thérapeutique*. Paris : Masson. 143 p. ISBN 978-2-294-70950-0. 6 avril 2011. [www.elsevier-masson.fr/Neuropsychologie/Livre/product/470950/Maladie-d-Alzheimer-et-troubles-de-la-communication/](http://www.elsevier-masson.fr/Neuropsychologie/Livre/product/470950/Maladie-d-Alzheimer-et-troubles-de-la-communication/).

## Faits et chiffres

---

**87%** : c'est le taux de réalisation des objectifs du plan Solidarité grand âge 2007-2012 en terme de création de places, indique la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Fin 2010, 79 010 places étaient notifiées pour un montant de 776.9 millions d'euros, pour un objectif de création de 90 500 places dont 59% doivent faciliter le maintien à domicile. L'objectif en établissements d'hébergement est dépassé, alors que celui de 36 000 places de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) semble plus difficile à atteindre (23 370 places notifiées à fin 2010).

*Actualités sociales hebdomadaires*, 15 juillet 2011.

**42 millions d'euros** : c'est le montant de l'enveloppe allouée aux Pasa (Pôles d'activités et de soins adaptés) par le Plan d'aide à l'investissement 2011 de la CNSA [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 juillet 2011.

**3 000 milliards de dollars (2 084 milliards d'euros)** : c'est l'équivalent monétaire perdu par les dix millions d'aidants s'arrêtant prématurément de travailler pour s'occuper de leur proche, en termes de salaire, de retraite et de prestations sociales, selon une étude de l'assureur américain *MetLife*. « Il est particulièrement important d'évaluer l'impact financier à long terme de l'aide pour ces aidants, dans la mesure où l'activité d'aide peut compromettre leur sécurité financière future », estime le *MetLife Mature Market Institute*.

*MetLife Mature Market Institute. The MetLife Study of Caregiving costs to Working Caregivers: Double Jeopardy for Baby Boomers caring for their parents.* [www.metlife.com/assets/cao/mmi/publications/studies/2011/mmi-caregiving-costs-working-caregivers.pdf](http://www.metlife.com/assets/cao/mmi/publications/studies/2011/mmi-caregiving-costs-working-caregivers.pdf) (texte intégral).

**20 millions de livres sterling (22.8 millions d'euros) sur 5 ans** : c'est le budget prévu pour quatre nouveaux instituts de recherche biomédicale sur la démence au Royaume-Uni, indique une feuille de route du Département de la santé britannique.

*Ministerial Advisory Group on Dementia Research. Headline Report.* 28 juin 2011. [www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_127904.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_127904.pdf). *J Dementia Care*, juillet-août 2011.

**20 milliards de livres sterling (22.8 milliards d'euros) par an** : c'est le montant des coûts de la démence au Royaume-Uni, selon un rapport parlementaire britannique.

*House of Commons All-Party Parliamentary Group on Dementia. The £20 billion question. An inquiry into improving lives through cost-effective dementia services.* Juillet 2011. <http://alzheimers.org.uk/site/scripts/download.php?fileID=1154>. *Alzheimer Europe Newsletter*, juillet 2011. <http://dementianews.wordpress.com>, 13 juillet 2011.

---

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg  
Rédaction de la revue de presse : Paul-Ariel Kenigsberg et Alain Bérard  
Editorial : Jacques Frémontier  
Directeur de la publication : Michèle Frémontier  
Tous les numéros de la *Revue de Presse Nationale et Internationale*  
sont disponibles sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer  
([www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org))