

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse octobre 2012 :

Articles reçus du 1^{er} au 26 octobre 2012

Sommaire

numéro **86**

Parcours	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection	p 5
Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie	p 7
Recherche sur la maladie – Prévention	p 10
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales	p 11
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales	p 12
Acteurs – Les Personnes malades	p 15
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 26
Acteurs – Les Professionnels	p 27
Repères – Politiques	p 36
Repères – Initiatives	p 49
Représentations de la maladie – Médias grand public	p 52
Représentations de la maladie – Art et culture	p 55
Ouvrages scientifiques et professionnels	p 59
Faits et chiffres	p 68

Parcours

Un mot nouveau semble aujourd'hui revenir en boucle dans la planète Alzheimer : rapports de comités scientifiques, comptes rendus de recherche, discours politiques ne parlent plus désormais que de « parcours ». Sauf que le mot semble référer souvent à des réalités quelque peu différentes.

Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, et Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, se donnent comme objectif prioritaire le pilotage de « parcours de santé des personnes âgées en perte d'autonomie » : réduire les hospitalisations évitables, éviter le recours aux urgences, diminuer la consommation de médicaments, mutualiser les compétences... Il s'agit donc essentiellement de problèmes d'organisation (arrêté du 30 août 2012, publié au *Journal officiel* du 26 septembre).

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) se penche, elle, sur les parcours de vie. Elle voit dans cette démarche un véritable changement de paradigme. « Raisonner, écrit-elle, en termes de parcours, c'est penser la situation de chacun comme singulière (...) : s'intéresser à la perception qu'a la personne de sa situation et à ses projets pour l'avenir ; penser le vieillissement comme un processus et non pas comme un état ; prendre en compte toutes les dimensions de la vie de la personne (familiale, professionnelle, sociale, citoyenne) et pas seulement la dimension médicale ». Et de souligner les enjeux organisationnels, identitaires et sociétaux qu'engage une telle mutation (www.cnsa.fr, septembre 2012)

On voit bien que les deux démarches se complètent, voire se recourent. L'une fait partie de l'autre. Organiser (ou réorganiser), c'est aussi, face aux problématiques de la dépendance et de l'autonomie, s'interroger tout à la fois sur l'identité de la personne malade et sur la société toute entière.

QUI est la personne malade ? Son image se brouille, s'efface parfois, se dissimule derrière des stéréotypes, des préjugés, des conceptions venues de cultures ancestrales. En toute hypothèse, « la définition du handicap psychique est loin d'être claire », rappelle Christian Derouesné. Son évaluation « doit pouvoir s'appuyer sur des informations très diverses qui portent à la fois sur les retentissements de la pathologie et du traitement, l'environnement social et familial, l'adhésion de la personne aux soins, sa vie quotidienne, son fonctionnement relationnel, sur le parcours de vie (étapes, ruptures, décompensations...) » (*Gériatrie Psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement*, octobre 2012).

« J'ai été fascinée par l'étude des secrets de vie exprimés dans la confrontation avec la démence : comment font les gens pour faire face à cette maladie ? Que pouvons-nous apprendre d'eux (...) ? », confesse une sociologue suédoise de la médecine (*Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2012*).

Telle est aussi l'obsession des aidants familiaux : « Ils veulent, constate une étude menée dans trois centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR), préserver l'identité sociale et intime du malade, préserver ce qui reste (...) Les logiques d'appréhension de la maladie, de la situation et des risques sont différentes entre professionnels et famille, ce qui peut générer une opposition aux conseils des médecins (qui parfois ressemblent plutôt à des injonctions) » (www.cnsa.fr, op.cit).

Pour les aidants justement, le moment du diagnostic est « un marqueur de transition de rôle », c'est-à-dire le moment où leur propre identité est remise en question : il s'agit

d' « attribuer un sens à leur rôle d'aidant et d'être rassuré quant à leur capacité à assumer ce rôle ». D'où l'expérience menée à l'Institut de gériatrie de Montréal (Québec), où des aidants sont invités à participer à une série de sept rencontres autour de thèmes comme : apprendre à vivre avec les certitudes et incertitudes liées à la maladie, éviter la tourmente des émotions, ménager des moments agréables avec son proche en apprenant à communiquer affectivement et efficacement (*ibid.*)

La mort de la personne malade constitue aussi pour les aidants une épreuve souvent ambivalente. Le premier bilan de l'aide est plutôt perçu comme positif : fierté, amour, respect, récompense pour l'altruisme déployé... On apprécie le retour à une certaine indépendance et la délivrance de l' « englobement ». La perte et l'isolement social ne coïncident pas nécessairement avec le décès de la personne aidée. Le deuil débute souvent plus tôt. Mais pouvoir raconter dans le détail l'histoire de la mort correspond à un très fort besoin (www.folkus.org.uk, octobre 2012).

Il n'est pas jusqu'au thérapeute lui-même dont l'identité ne puisse être mise en danger par le face-à-face avec la personne malade. « Le vieillard porteur de symboles peut entraîner chez le médecin des peurs irraisonnées et des réactions incontrôlées », écrivait en 2003, le professeur Jean-Marie Léger (1934-2012), qui vient de disparaître. « L'individu sur son déclin évoque la mort et place tout être humain devant la réalité de sa fin inéluctable, représentation génératrice d'angoisse ». Mais réciproquement, aux yeux de la personne malade, le médecin est, en même temps, « un confident et un protecteur contre les dangers qui menacent son existence », et aussi « celui qui annonce, par son diagnostic, la survenue d'une maladie et au-delà l'échéance de la mort ». D'où, pour ce dernier, « une situation complexe : considérer le patient comme son alter ego, comme une personne humaine à part entière et adapter son comportement à la réalité clinique, savoir créer un espace de proximité sans engendrer de dépendance et sans tomber dans le paternalisme (...), trouver ce juste milieu qu'Emmanuel Levinas qualifie de séparation liante » (*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, octobre 2012).

Un mot résume les innombrables enjeux de société auxquels le nouveau regard sur la maladie d'Alzheimer, autour du concept de parcours, nous contraint à affronter : complexité. « C'est un mot qui revient, quel que soit celui qui l'emploie, quelle que soit sa spécialité, sa fonction », écrivait Geneviève Laroque, ancienne présidente de la Fédération française de gérontologie, qui vient, elle aussi, de disparaître. Cette complexité, elle la décrivait comme « une pelote à mille brins entortillés, qu'on brise à vouloir les sortir et qui ne peuvent, ces brins, cette pelote, qu'être incompréhensibles (...) » (*Les démences au croisement des non-savoirs, Chemins de la complexité*, coordonné par G. Arfeux-Vaucher et L. Ploton, préface de G. Laroque).

C'est ainsi que Fabrice Gzil, philosophe et responsable du pôle Etudes et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer, propose de distinguer trois sens de l'autonomie : « L'autonomie fonctionnelle, qui recouvre tout ce qu'un individu sait faire (s'habiller, téléphoner, repérer les escrocs, prendre des décisions...) ; l'autonomie morale, qui signifie que l'individu accorde de l'importance à certaines valeurs et mène une vie conforme à ses valeurs (...); l'autonomie politique et sociale, enfin, qui est le pouvoir d'agir dont jouit l'individu dans la société ». D'où la possibilité d'un nouveau questionnement : par exemple, « est-ce que le refus d'entrer en maison de retraite est le fruit d'un désir ou d'une valeur, autrement dit d'une faiblesse de la volonté ou d'une manifestation de la volonté ? » « Même quand la capacité fonctionnelle à décider est perdue, la personne peut conserver une capacité d'autonomie morale et rester capable

d'indiquer les choses qui comptent pour elle, même si cela suppose que des tiers prennent des décisions pour elle, conformes à ses valeurs » (www.cnsa.fr, op.cit.).

La complexité tient ici à l'affrontement de deux logiques, voire de deux éthiques : « quand le droit des uns, - droit de choisir son lieu et son mode de vie, droit de dire « non » -, rencontre la liberté des autres, - liberté entravée par l'épuisement physique, le poids du devoir ou le constant souci de la sécurité de l'autre. L'écoute des uns et des autres et l'échange sont alors non seulement une obligation éthique, mais aussi une solution pratique : le seul moyen de débloquer une solution pratique ». La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie donne un nom à cette démarche : « l'approche participative » (www.cnsa.fr, op.cit.).

Aussi ne peut-on s'étonner que toute initiative comporte ici son lot de contradictions. C'est ainsi que la protection juridique des personnes vulnérables, comme le remarque le sociologue Bernard Eyraud, va parfois à l'encontre même de son objectif : l'incapacité peut aboutir à ce que les personnes perdent l'idée qu'elles peuvent réaliser certaines choses. Elles n'osent plus. Des aptitudes disparaissent en raison même de la mesure de protection (*ibid.*)

C'est face aux problèmes posés par la fin de vie que l'affrontement atteint son paroxysme. Comme le dit très bien le professeur Régis Aubry, président de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), il s'agit en réalité d' « un débat sur la place que notre société veut accorder à ces personnes que la médecine ne peut pas (et ne pourra sans doute jamais) guérir » (*Géroskopie pour les décideurs en gériatrie*, octobre 2012).

L'essentiel tient sans doute à la définition même de ce qui constitue, « l'espèce humaine ». La personne malade, écrivait Jean-Marie Léger, « voit disparaître progressivement les fonctions et les qualités qui permettent de définir l'espèce humaine et de la différencier des autres espèces animales : (elle) n'en reste pas moins une personne à part entière qui a droit à toutes les prérogatives propres à l'être humain, le maintien de sa dignité, le respect de ses valeurs » (*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, octobre 2012).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Diagnostic précoce : les avis divergent

« Maladie d'Alzheimer, faut-il aller vers un diagnostic précoce ? » titre *Santé magazine* de novembre. Le Professeur Jean-Luc Harousseau, président de la Haute autorité de santé (HAS) répond : « Oui. Le patient et son entourage doivent savoir la vérité », mais précise que « les généralistes doivent agir avec discernement. Quatre cas doivent inciter à un dépistage précoce : les personnes qui ont une modification de leurs troubles cognitifs ; celles dont l'entourage a noté une aggravation des troubles cognitifs ; les patients qui se plaignent de chutes, de confusions... ; et ceux qui résident dans une structure d'hébergement en raison de troubles de la mémoire, de la conscience... ». « Lorsque le médecin suspecte fortement une maladie d'Alzheimer, il est censé proposer le diagnostic. Il doit également la vérité à son patient et à son entourage. Un dépistage précoce permet une prise en charge médico-sociale, un soutien par la famille. Entamés plus tôt, ils demanderont un travail moins important aux aidants. Et s'il n'y a toujours pas de preuve qu'une prise de médicaments plus en amont soit plus efficace, on peut supposer qu'elle stabilise l'état ou retarde l'aggravation de la maladie ».

Le Pr Vincent Renard, président du Collège national des généralistes enseignants (CNGE) est d'un avis contraire : « Non. Attention aux retentissements psychologiques et sociaux ». Le praticien remarque que « les troubles cognitifs légers touchent 10% à 25% de la population. Ils augmentent avec l'âge et n'affectent pas que les malades d'Alzheimer. De plus, il est difficile de les différencier des troubles mnésiques évocateurs d'Alzheimer, d'où un risque d'erreur de diagnostic ». « Un diagnostic précoce n'est utile que si les médecins ont des solutions à proposer. Sinon, l'intérêt n'est qu'intellectuel pour les praticiens. Les seules recommandations pour les patients sont pour l'instant des conseils d'hygiène de vie pour entretenir la mémoire, qui s'adressent à toute la population vieillissante. Tant qu'il n'existe pas de réponse médicale apportant un bénéfice à ces patients, ne trouvent-ils pas plus d'inconvénients à un diagnostic prématuré ? Il peut induire des conséquences psychologiques, liées au stress de l'annonce de la maladie, et des répercussions sociales, avec un risque de stigmatisation ».

Santé magazine, novembre 2012. *Neurocoop*, 17 octobre 2012.

Diagnostic et prise en charge : l'influence de la culture professionnelle (1)

Selon une étude menée dans trois centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et présentée par le sociologue Claude Martin, directeur de l'UMR 6051-CRAPE (Université de Rennes-1, Sciences-Po Rennes, École des Hautes études en santé publique) et titulaire de la chaire « *Social Care* - Lien social et santé » de l'École des hautes études en santé publique, la culture professionnelle exerce une influence dans le diagnostic et la prise en charge selon la spécialité médicale du médecin qui accueille le patient : « neurologues et psychiatres s'intéressent au fonctionnement cognitif de la personne et donnent la priorité au diagnostic de la maladie, quand les gériatres sont davantage préoccupés par le versant soin de la prise en charge et considèrent globalement le patient et sa famille. Cela implique que les premiers reçoivent plus de patients jeunes ou connaissant les débuts d'une forme de démence, et qu'ils conduisent une exploration médicale plus poussée. Mais ils sont moins à même de proposer une prise en charge globale ou de résoudre les problèmes concrets comme le refus des aides. Les gériatres y parviennent beaucoup mieux, mais peuvent alors paraître intrusifs tant leur approche est globale et anticipée :

cette anticipation de l'étape suivante peut être perçue comme problématique pour des aidants qui essaient de maintenir ce qui existe aujourd'hui et non d'anticiper demain. Ils veulent préserver l'identité sociale et intime du malade, préserver ce qui reste ». D'une façon générale, explique le sociologue, « les logiques d'appréhension de la maladie, de la situation et des risques sont différentes entre professionnels et famille, ce qui peut générer une opposition aux conseils des médecins (qui parfois ressemblent plutôt à des injonctions) ».

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Diagnostic et prise en charge : l'influence de la culture professionnelle (2)

La même étude est détaillée par Arnaud Campéon et Blanche Le Bihan, chercheurs au Centre de recherche sur l'action politique en Europe (UMR 6051) à l'École des Hautes études en santé publique de Rennes, et Isabelle Mallon, chercheur au Centre *Max Weber* de l'Université Lyon-2, qui concluent : « ce suivi très médicalisé et technique d'une prise en charge dont la définition est dominée par les neurologues et les psychiatres permet d'éclairer les bénéfices pour les patients de la pluridisciplinarité, quelle que soit la forme sous laquelle elle est instituée et s'exerce. En effet, la pluralité des regards professionnels offre une marge de jeu pour les patients et leurs familles dans l'acceptation du diagnostic et la mise en œuvre du plan de soin ». La « pluridisciplinarité simultanée » permet d'élargir l'éventail des arguments : les patients et leurs aidants peuvent ainsi mieux comprendre et accepter le diagnostic, anticiper l'avenir et organiser la vie quotidienne. Il est alors plus facile de trouver un interlocuteur auprès de qui faire valoir ses arguments. La « pluridisciplinarité successive », qu'elle soit organisée par les professionnels qui se passent le relais ou réalisée par les patients qui ne trouvent pas un suivi adéquat avec un premier spécialiste du CMRR et changent de médecin, permet d'adapter l'accompagnement aux besoins des patients et de leur famille. En effet, si certaines familles valorisent l'engagement des gériatres à leurs côtés dans l'aménagement du quotidien et l'accompagnement du malade, d'autres s'accrochent mieux du suivi plus technique et plus distant mis en œuvre par le neurologue.

Campéon A et al. *Formes et effets de la pluridisciplinarité dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 129-141. Septembre 2012.

Accompagnement du diagnostic et transition de rôle : qu'en pensent les aidants ?

Même si les problèmes de mémoire datent de plusieurs mois voire plusieurs années, le moment du diagnostic est « un marqueur de transition de rôle », appelé *encounter stage* ou *confirming stage* par certains auteurs, c'est-à-dire le moment où il est bon d'intervenir, explique Francine Ducharme, de l'Institut de gériatrie de Montréal (Québec). « Les aidants nous ont dit ce dont ils avaient besoin : développer de nouvelles aptitudes afin de composer avec les comportements du parent atteint, faire l'apprentissage de stratégies de communication ajustées afin de mieux interagir avec le parent, attribuer un sens à leur rôle d'aidant et être rassuré quant à leurs capacités à jouer ce rôle, devenir familier avec les services disponibles, savoir ce qui existe, établir des liens avec les professionnels, trouver un équilibre dans leur vie en maintenant un réseau social vivant, discuter du partage des responsabilités au sein de la famille et de l'environnement, augmenter le sentiment d'auto-efficacité, et savoir à quoi s'attendre. » Comme chaque situation est

singulière, précise Francine Ducharme, il est difficile d'élaborer un programme standardisé. Le programme consiste en une série de sept rencontres de soixante à quatre-vingt-dix minutes autour des thèmes suivants : apprendre à vivre avec les certitudes et incertitudes liées à la maladie, faire face aux difficultés et éviter la tourmente des émotions, vivre des moments agréables avec son proche en apprenant à communiquer affectivement et avec efficacité, se sentir capable d'aider son proche en utilisant ses forces et ses expériences, mettre sa famille et son entourage à contribution, parvenir à se retrouver dans le labyrinthe des services. Un guide a aussi été élaboré. Les retombées sont positives : comparativement au groupe contrôle, les aidants ayant bénéficié du programme sont plus confiants dans leur capacité à être aidants, à demander du répit et à composer avec les comportements de leur parent ; ils connaissent davantage les services formels pouvant leur venir en aide, perçoivent davantage de soutien informationnel, utilisent davantage de stratégies de résolution de problème et de recadrage cognitif pour faire face au stress ou à leurs difficultés et se sentent davantage préparés à affronter l'avenir ».

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Evaluation des troubles psycho-comportementaux : l'influence du lieu de mesure

Une étude menée par le service de kinésithérapie de l'Université de Kyorin (Japon), auprès de neuf cents personnes âgées atteintes de déficit cognitif léger ou de démence, vivant à domicile et fréquentant l'accueil de jour, montre que les scores sur les échelles de mesure des troubles psycho-comportementaux (*NPI-Neuropsychiatric Inventory et DBD-Dementia Behavior Disturbance Scale*) augmentent avec la sévérité de la démence, et les troubles sont plus apparents lorsqu'ils sont évalués à domicile qu'à l'accueil de jour. Pour les auteurs, l'évaluation des troubles psycho-comportementaux à domicile est importante dans le diagnostic de la démence et du déficit cognitif léger, et l'estimation du fardeau de l'aidant des personnes âgées vivant à domicile et ayant des incapacités à réaliser des activités de base de la vie quotidienne.

Hashidate H et al. *Behavioral and psychological symptoms in elderly people with cognitive impairment. differences between assessment at home and at an adult day-care facility.* *Nihon Koshu Eisei Zasshi* 2012; 59(8): 532-543. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23066632 (article en japonais).

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Epidémiologie et facteurs de risque : la cohorte française PAQUID (1)

L'équipe du Professeur Jean-François Dartigues, de l'unité INSERM 897 à l'Université Victor-Ségalen de Bordeaux, propose un bilan de l'étude PAQUID (personne âgée quid ?), une cohorte française en population générale constituée en 1988 pour suivre à très long terme trois mille huit cents personnes âgées de soixante-cinq ans et plus dans soixante-cinq villes et villages de Gironde et Dordogne. Depuis vingt-quatre ans, les personnes participant à l'étude ont été revues onze fois tous les deux ans, et leurs capacités cognitives ont été systématiquement mesurées. L'étude PAQUID a fourni les premières estimations de la prévalence, de l'incidence et de la durée moyenne de la maladie d'Alzheimer en population générale en France. « L'estimation de huit cent cinquante mille cas prévalents de démence en France en 2008 a été un des arguments majeurs de la mise

en place du plan Alzheimer 2008-2012 », affirment les auteurs. « Si cette estimation a été confirmée par de multiples études populationnelles dans le monde, elle reste controversée parce que cinq cent mille cas de démence seulement ont été enregistrés dans le système d'information de l'assurance maladie la même année ». L'étude PAQUID a également permis d'étudier l'histoire naturelle du déclin cognitif avant la démence : le premier intitulé de la cohorte étant « identification des signes prémonitoires de démence sénile ». L'an prochain, la cohorte comptera trois cents sujets survivants âgés de plus de quatre-vingt-dix ans.

Dartigues JF et al. *Paquid 2012 : illustration et bilan. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 325-331. Septembre 2012.

www.jle.com/e-docs/00/04/7B/7D/resume.phtml.

Épidémiologie et facteurs de risque : la cohorte française PAQUID (2)

La plainte mnésique apparaît environ sept ans avant le début de la phase démentielle, contemporaine d'une majoration des symptômes dépressifs. L'atteinte des activités instrumentales de la vie quotidienne (téléphoner, préparer le repas, conduire une voiture...) apparaît de façon subtile dans les activités les plus complexes cinq à six ans avant la démence. Pour la plupart des tests neuropsychologiques, on note une accélération du déclin dans les trois dernières années avant la démence, plus marquée chez les sujets à haut niveau d'étude, observent les chercheurs. « Ces résultats vont à l'encontre du modèle dominant actuel qui fait des troubles cognitifs une manifestation tardive de la maladie d'Alzheimer, bien après l'émergence des biomarqueurs de l'amyloïde et de l'atrophie hippocampique », soulignent-ils. Les facteurs de risque sont multiples ; certains font l'objet d'un consensus général (âge, niveau d'études, sexe, gène apoE epsilon4), d'autres sont plus controversés et nécessitent une réplification (aluminium dans l'eau d'adduction et réactivation d'une infection par un virus de l'herpès). Parmi les facteurs protecteurs, les facteurs nutritionnels pourraient ouvrir des voies de prévention.

Dartigues JF et al. *Paquid 2012 : illustration et bilan. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 325-331. Septembre 2012.

www.jle.com/e-docs/00/04/7B/7D/resume.phtml.

Démence et dépendance

Pour la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), « Il apparaît que la démence a une part prépondérante dans la dépendance du sujet âgé ». Dans les actes des deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA, tenues en février 2012, Jean-François Dartigues a suscité une discussion sur ce lien. « Une personne a ainsi demandé si, compte-tenu de l'importance de la démence dans l'épidémiologie de la dépendance et de la part de personnes atteintes de démence dans les établissements d'hébergement (80 %), il ne serait pas pertinent de reconsidérer la question de la dépendance autour du noyau dur que représente la démence. L'intervenant a répondu que, selon lui, il était dangereux de réduire la dépendance à la démence, ne serait-ce qu'à cause du caractère très stigmatisant du mot démence. À l'inverse, une représentante des retraités a fait remarquer que la démence n'est pas assez prise en compte dans les évaluations donnant accès à des financements comme l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), ce qui peut conduire à des sorties d'établissement dramatiques de personnes en GIR 1 et 2 (groupe iso-ressources regroupant les personnes les plus dépendantes) qui ne peuvent plus en financer le séjour. Le débat se poursuit sur le manque de pertinence de la grille AGGIR pour identifier les besoins de la personne démentie, et sur l'existence de personnes situées dans une « zone grise », entre démence et non-démence, pour lesquelles il n'y aurait pas

de système de compensation adéquat. Jean-François Dartigues ajoute que les études de cohortes qui commencent à soixante-cinq ans permettent de mieux documenter la « notion de déclin » - pathologie ou effet naturel de l'âge ? - mais ne donnent pas de réponse quant à la nécessité ou non de le compenser ».

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Qualité de vie

La bascule vers une mauvaise qualité de vie des patients est associée à des troubles de la mobilité, un revenu bas, de l'arthrose, avec certainement des douleurs, et l'ancienneté de l'aide apportée par l'aidant, selon une étude menée pendant deux ans auprès de onze cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et présentée par Sandrine Andrieu, directrice de l'UMR INSERM 1027 (Épidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques et handicaps) à l'Université *Paul-Sabatier* de Toulouse. « Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, il est important de conserver une évaluation de la qualité de vie par les personnes malades et de ne pas s'en remettre exclusivement au regard de leurs aidants », souligne-t-elle.

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Malades jeunes : accidents vasculaires cérébraux

Une étude épidémiologique menée par le Professeur Brett Kissela, du Collège de médecine de Cincinnati (Ohio, Etats-Unis), montre que l'âge moyen au premier accident vasculaire cérébral (AVC) a baissé significativement depuis une décennie, de 71.2 ans en 1993/1994 à 69.2 ans en 2005. La proportion des AVC chez les personnes âgées de moins de cinquante-cinq ans est passée de 12.9% à 18.6% durant la même période. Pour les auteurs, ces tendances à long terme sont d'une importance considérable en termes de santé publique : les AVC chez les personnes jeunes accroissent potentiellement le fardeau de la dépendance et certains facteurs de risque sont modifiables.

Kissela BM et al. *Age at stroke: Temporal trends in stroke incidence in a large, biracial population. Neurology*, 10 octobre 10.

Malades jeunes : maladie d'Alzheimer

Dans la littérature internationale, les démences du sujet jeune se définissent par l'apparition des premiers signes avant l'âge de soixante-cinq ans. En France, le plan Alzheimer a déterminé le seuil à soixante ans, qui correspond à l'âge d'accès à certaines prestations sociales ou à l'hébergement. Marion Paulin et Florence Pasquier, du centre national de référence pour les patients Alzheimer jeunes (EA 1046, centre mémoire de ressources et de recherche, CHRU, Université *Lille Nord de France*) estiment à environ vingt mille le nombre de personnes atteintes de démence avant l'âge de soixante-cinq ans, calculé en tenant compte d'une prévalence moyenne dans les études de population de quatre-vingt pour cent mille (0.08%). Les causes de la maladie sont plus nombreuses et les présentations cliniques atypiques par rapport aux démences du sujet âgé, notamment pour la maladie d'Alzheimer, avec une prépondérance des troubles instrumentaux. Plus l'âge de

début est précoce, plus les causes génétiques et métaboliques, potentiellement traitables, sont fréquentes, précisent les auteurs.

Paulin M et Pasquier F. *Les démences du sujet jeune. Pratique neurologique*, 28 août 2012. <http://dx.doi.org/10.1016/j.praneu.2012.07.001>.

Capacités d'identification et de mémorisation

Pour Isabella Morrone et ses collègues, de l'UFR Lettres et sciences humaines (EA C2S 6291) de l'Université de Reims Champagne-Ardenne et du service de gériatrie aigüe et médecine interne du CHU de Reims, « les résultats des différentes études concernant les capacités d'identification et de mémorisation dans la démence de type Alzheimer ne permettent pas d'aboutir à un consensus sur l'état des processus émotionnels dans cette pathologie. L'existence de multiples théories rend complexe l'élaboration d'une définition conceptuelle unique, et les différences méthodologiques sont autant d'éléments qui peuvent rendre compte des divergences de résultats. La recherche sur les processus émotionnels dans la démence de type Alzheimer reste un enjeu majeur pouvant être à la base de propositions de schémas de prise en charge ciblés pour les patients, les proches et les soignants.

Morrone I et al. *Identification et mémorisation des émotions sans la démence de type Alzheimer : revue critique de la littérature. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 307-314. Septembre 2012. www.biomedsearch.com/nih/Identification-memorisation-emotions-in-Alzheimers/23015239.html.

Recherche sur la maladie – Prévention

Pathologies cardio-vasculaires

Magid Hallab et ses collègues, du département de médecine gériatrique du centre hospitalier universitaire de Nantes, rappellent que le traitement de l'hypertension des octogénaires pourrait réduire de 21% le risque de décès, de 30% le risque d'accident vasculaire cérébral et de 64% le risque d'insuffisance cardiaque. La rigidité artérielle est un nouveau facteur de risque cardio-vasculaire. Compte tenu du temps de mesure, elle est évaluée aujourd'hui essentiellement en recherche, bien qu'elle soit recommandée une fois par an dans un consensus européen pour les personnes atteintes de pathologies vasculaires. De nouvelles méthodes plus rapides pourraient à terme banaliser cette mesure.

Hallab M et al. *La rigidité artérielle, un nouveau facteur de risque à mesurer. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 235-243. Septembre 2012. www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7B/73/resume.phtml.

Le syndrome de la Tour de Pise

Le syndrome de la Tour de Pise se caractérise cliniquement par une flexion latérale, persistante et involontaire, du tronc et de la tête. Il est lié à une dystonie axiale tardive. Il existe des formes d'origine non médicamenteuse, secondaires à des maladies neurodégénératives, telles que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la démence à corps de Lewy et la sclérose latérale. Le syndrome peut aussi être rapporté à un effet indésirable des neuroleptiques typiques. Dans certains cas, son apparition peut être précoce, même à petites doses. Plus récemment, il a aussi été décrit après l'utilisation de neuroleptiques atypiques et d'anticholinestérasiques. En général, les symptômes régressent après l'arrêt du traitement. Pour Valérie Ducasse et ses collègues,

du service de gériatrie à l'hôpital *Fernand-Widal* de Paris, « ce symptôme et son lien avec les psychotropes et les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase sont à connaître en raison du risque de chute qu'il introduit et de la fréquence de l'utilisation de ces traitements dans la maladie d'Alzheimer ».

Ducasse V et al. *Un penchant pour la iatrogénie, ou le syndrome de la Tour de Pise. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 237-239. www.em-consulte.com/article/751876/ .

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Hospitalisations

Une étude menée par le Professeur Yves Rolland, du gérontopôle de Toulouse, portant sur deux mille deux cents résidents de trois cents établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (âge moyen 85.7 ans, 42% très dépendantes, classées en GIR 1 et 2), montre que les transferts (entrées ou sorties) concernent en moyenne 25% des résidents de chaque EHPAD sur une période de trois mois. Ces transferts ont lieu à 70% depuis l'hôpital et à 70% vers l'hôpital. Les résidents en transfert sont majoritairement atteints de démence, chuteurs, perdant du poids, et ayant des troubles du comportement. Les marqueurs de fragilité sont d'autant plus fréquents qu'ils concernent une population souffrant de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. « Un travail de concertation entre les acteurs hospitaliers et ceux des EHPAD est nécessaire pour améliorer les conditions des transferts, en limitant autant que possible le passage par les urgences dont on connaît le potentiel déstabilisant pour les patients comme pour les unités d'urgence. Une réduction des hospitalisations inappropriées traduirait une amélioration des pratiques », soulignent les auteurs.

Rolland Y et al. *Les flux d'entrée et de sortie des résidents des EHPAD en France : résultats de l'étude PLEIAD. Revue de Gériatrie* 2012; 37: 543-548. www.revuedegeriatrie.net/index.php.

Unités de soins aigus : le maillon manquant du plan Alzheimer

Pour l'équipe du Professeur Jean-Luc Novella, du service de gériatrie et médecine interne de l'hôpital *Maison-Blanche* au CHU de Reims, si « le plan Alzheimer 2008-2012, par ses mesures 16 et 17, a permis la création de nouvelles unités spécifiques pour la prise en charge des patients atteints de syndrome démentiel (unité d'hospitalisation renforcée, unité cognitivo-comportementale...), les unités aigües Alzheimer constituent le maillon manquant de ce plan ». À Reims, une unité de médecine gériatrique du court séjour au CHU, d'une capacité de dix lits, est une unité aigüe de diagnostic et d'adaptation thérapeutique pour des patients ayant une démence avérée et/ou ayant des troubles du comportement. C'est la troisième unité de ce type ouverte en France, après celle de Toulouse (1996) et Bordeaux (2003). L'unité de Reims est ouverte trois cent soixante-cinq jours par an, vingt-quatre heures sur vingt-quatre. L'équipe comprend un médecin praticien hospitalier (0.5 équivalent temps plein), un interne, deux infirmières diplômées d'État, une aide-soignante, un kinésithérapeute (0.2 ETP), un psychologue (0.3 ETP), une orthophoniste (0.2 ETP), un cadre de santé (0.5 ETP) et une assistante sociale (0.3 ETP). Une analyse portant sur cinq cent vingt patients hospitalisés dans l'unité montre une durée moyenne de séjour de 8.6 jours et pour des personnes d'âge moyen de 80.9 ans (44.6% d'hommes). Les cinq classes de diagnostic principal les plus fréquentes sont la démence et les syndromes apparentés (67.6%) ; les troubles du comportement (11.9%), des pathologies

neurologiques hors accident vasculaire cérébral (5.4%) ; des pathologies cardiovasculaires (5.4%) et des pathologies infectieuses (3.8%).

Mahmoudi R et al. *Une unité de soins aigus pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : l'expérience rémoise. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 230-236.

Équipe mobile gériatrique

Les patients âgés fragiles peuvent bénéficier, lors d'un séjour hospitalier, d'une évaluation par une équipe mobile de gériatrie. Thomas Morin et ses collègues, de la clinique universitaire de médecine gériatrique au CHU de Grenoble, ont évalué le suivi des recommandations de l'équipe trois mois après l'hospitalisation initiale, auprès de cent cinquante personnes âgées en moyenne de 85.6 ans, et vivant à domicile dans 94% des cas. Sept sur dix avaient un « environnement porteur », 85% étaient fragiles et 11% atteints de démence. Concernant le parcours hospitalier, 93% des patients ont transité par les urgences et 61% y ont été évalués. Après l'hospitalisation, 76% sont retournés à leur lieu de vie antérieur, 12% sont entrés en établissement d'hébergement et 12% sont décédés. Lors de l'évaluation, sept recommandations ont été faites, avec un taux moyen de mise en œuvre de 78%. La recommandation médicale la plus fréquente et suivie concerne les soins (95%), et la moins suivie concerne les sphères cognitive (62%) et sociale (62%). Le taux de suivi n'est pas significativement différent à l'hôpital ou en ville. A trois mois de l'hospitalisation, il n'est pas associé à la mortalité, ni à la réhospitalisation.

Morin T et al. *Évaluation du suivi des recommandations à 3 mois après prise en charge par une équipe mobile gériatrique hospitalière. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 245-253. Septembre 2012.

www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7B/78/resume.phtml.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Agitation au stade sévère : interventions psychosociales individualisées

Un essai clinique contrôlé, randomisé, contre placebo, mené par le Professeur Jiska Cohen-Mansfield, de l'École de santé publique de l'Université de Tel-Aviv (Israël), évalue l'efficacité d'interventions individualisées pour répondre à des besoins non satisfaits (ennui, douleur...), et réduire l'agitation chez les personnes atteintes de démence au stade avancé. Cent vingt-cinq personnes de neuf maisons de retraite ont participé à l'étude. Une méthode systématique a été utilisée pour individualiser les interventions : l'outil *TREA (Treatment Routes for Exploring Agitation-chemin thérapeutique pour explorer l'agitation)*. Une hypothèse est faite quant au besoin insatisfait, à partir des évaluations du médecin, d'entretiens structurés auprès du personnel, de questionnaires remis aux proches, d'observations directes de l'agitation (critère principal de l'essai) à l'aide de l'échelle *ABMI (Agitation Behavior Mapping Instrument)* et de l'affect [ensemble de mécanismes psychologiques qui influencent le comportement], mesuré par l'échelle *Modified Behavior Stream* de Lawton et des évaluations des résidents. Une fois l'hypothèse émise quant au besoin insatisfait, une catégorie de traitement est identifiée, avec des caractéristiques spécifiques au besoin de la personne, à son identité passée, à ses préférences et à ses capacités. Les interventions TREA ont été mises en œuvre durant deux semaines. Par rapport au groupe témoin, les interventions TREA personnalisées selon les besoins insatisfaits permettent de réduire significativement les troubles de l'agitation en général, l'agitation physique non agressive, l'agitation verbale, et d'accroître

significativement le plaisir et l'intérêt. Cinq ans ont été nécessaires pour conduire cette étude. Il s'agit du premier grand essai contrôlé et randomisé démontrant l'efficacité de cette approche, et l'un des rares portant sur des interventions non pharmacologiques pour l'agitation au stade avancé de la démence.

Cohen-Mansfield J et al. *Efficacy of nonpharmacologic interventions for agitation in advanced dementia: a randomized, placebo-controlled trial.* *J Clin Psychiatry* 2012; 73(9): 1255-1261. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23059151.

Unités cognitivo comportementales

Pour Marc Paccalin, professeur de gériatrie au CHU de Poitiers, dans l'attente d'innovations thérapeutiques pharmacologiques, « il nous faut continuer à développer les possibilités thérapeutiques environnementales et comportementales. Dans ce contexte, et à côté des hospitalisations de jour, les unités cognitivo-comportementales (UCC) apparaissent comme une ressource indispensable. Créées par le plan Alzheimer 2008-2012, les UCC visent à prendre en soins les personnes présentant des troubles du comportement sévère, assurer le confort et la sécurité, rassurer les aidants, soutenir les soignants et traquer la iatrogénie ». Les UCC sont « une nécessité », explique-t-il. Une étude portant sur deux cent trente-cinq personnes âgées de plus de soixante-quinze ans, atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée admises à l'UCC de Poitiers, montre que le risque de réadmission est multiplié par trois en cas de symptômes de type comportemental et par cinq pour les patients sortant d'hospitalisation avec une association antidépresseur-neuroleptique. Le risque de réadmission diminue significativement avec une augmentation de la durée du séjour initial.

Paccalin M. *Unités cognitivo-comportementales dans le traitement de la maladie d'Alzheimer : une nécessité.* *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 233.

Baudemont C et al. *Unité cognitivo-comportementale : facteurs prédictifs de réadmission à trois mois.* *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 277-283. www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7B/77/resume.phtml.

Conseil psychosocial précoce post-diagnostic : quelle efficacité ?

Le service de psychiatrie et de psychothérapie de l'Université *Johannes Gutenberg* de Mayence (Allemagne) a mené un essai clinique prospectif, randomisé, auprès de quarante-deux patients atteints de démence et leurs aidants familiaux, suivis par leur médecin généraliste, pour évaluer l'efficacité d'un conseil professionnel aux familles après le diagnostic. Le groupe d'intervention a bénéficié d'un conseil psychosocial, comprenant une éducation à la maladie, une détection des besoins et une assistance si nécessaire. Le groupe témoin a reçu simplement une brochure d'information sur la démence et une liste de contacts possibles. Quels résultats après dix-huit mois ? La dépression des aidants augmente significativement dans le groupe témoin. Le conseil psychosocial précoce peut ainsi stabiliser les personnes atteintes de démence et allonger la durée de leur maintien à domicile, dans le cadre d'une prise en charge par le médecin généraliste, concluent les auteurs.

Geschke K et al. *Effectivity of early psychosocial counselling for family caregivers in general practitioner based dementia care.* *Dtsch Med Wochenschr* 2012; 137(43): 2201-2206. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23076666 (article en allemand).

Stimulation physique

Pauline Maillot, docteur en STAPS (sciences et techniques des activités physiques et sportives) et Alexandra Perrot, maître de conférences à l'Université *Paris-Sud* d'Orsay

(unité de recherche Complexité, innovation et activités motrices et sportives , EA 4532, UFR STAPS), présentent une revue des principaux travaux sur la théorie de l'enrichissement cognitif à travers la stimulation physique, mettant en parallèle les études concernant l'activité physique traditionnelle et celle des jeux vidéo actifs (*exergames*). « En dehors de la capacité des *exergames* à réduire chez les seniors les barrières à l'engagement dans un style de vie actif, nous pensons que cette nouvelle catégorie de pratique présente un véritable intérêt pour l'autonomie fonctionnelle », estiment les auteurs. Si la recherche dans le domaine de l'environnement virtuel appliqué aux seniors en est encore à son balbutiement, « il est plausible d'envisager qu'avec de meilleures connaissances des répercussions de cet outil sur les activités fonctionnelles, les interventions pourraient être plus adaptées. Si la recherche en réalité virtuelle développe de nombreux outils destinés à la rééducation de populations pathologiques, l'évolution des finalités des jeux vidéo autorise à accorder une importance particulière à ce système attrayant et peu coûteux. Les efforts actuels de simplification de ces outils numériques, d'amélioration de leur ergonomie (pour pallier les déficiences visuelles, sensorimotrices et cognitives) et d'identification des besoins des plus âgés doivent être poursuivis. Un tel objectif implique d'approfondir les collaborations entre les développeurs des outils numériques et d'autres professionnels : ergothérapeutes, neuropsychologues, psychomotriciens, orthophonistes et gériatres ».

Maillot P et Perrot A. *La théorie de l'enrichissement cognitif à travers la stimulation physique : activité physique traditionnelle versus exergames. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 217-229.

http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/73/72/75/PDF/Article_NPG_2012.pdf (texte intégral).

Adaptation de l'architecture à la démence, en unités spécifiques et non spécifiques.

L'équipe du Professeur Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative de Sydney (Australie) présente la validation d'un outil d'audit environnemental testé auprès de cinquante-six établissements, pour évaluer le caractère « domestique » (*home-like*) d'un lieu de vie accueillant des personnes atteintes de démence.

Smith R et al. *Validation of the Environmental Audit Tool in both purpose-built and non-purpose-built dementia care settings. Australas J Ageing* 202; 31(3): 159-163. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22950586. Septembre 2012.

Jardins thérapeutiques : critères de conception

Les nouvelles structures créées par le plan Alzheimer 2008-2012 (unités cognitivo-comportementales, unités d'hospitalisation renforcées et pôles de soins et d'activités adaptées) doivent disposer de jardins thérapeutiques. Thérèse Rivasseau-Jonveaux et ses collègues de l'unité cognitivo-comportementale du CHU de Nancy, en collaboration avec l'architecte allemand Reinhardt Fescharek et Stanislas Bah Chuzeville, de l'Université de Liège-Gembloux (Belgique), proposent des recommandations et des critères de conception guidés par une approche neuropsychologique enrichie d'une approche artistique. L'initiative et le projet de recherche ont obtenu le soutien de l'association *Alzheimer 54*, de la Communauté urbaine du Grand Nancy, du Conseil général de Meurthe-et-Moselle, de la Fondation Médéric Alzheimer, de la Fondation Lemarchand, *Jardins et santé*, du *Lions Club*, de l'association *Plus de vie*, ainsi qu'un prix *AG2R La Mondiale*.

Rivasseau-Jonveaux T et al. *Les jardins thérapeutiques : recommandations et critères de conception. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 245-253. Septembre 2012. www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7B/74/resume.phtml.

Cognition et déficit sensoriel

Vera Heyl et Hans-Werner Wahl, de l'Institut d'éducation spécialisée de l'Université de l'Éducation à Heidelberg (Allemagne), ont mené une étude auprès de cent vingt-et-une personnes âgées ayant une incapacité visuelle, cent-seize une incapacité auditive et cent-cinquante sans incapacité sensorielle. Les participants étaient âgés en moyenne de quatre-vingt-deux ans. Les ressources cognitives et la capacité à réaliser des activités de la vie quotidienne ne sont significativement associées que chez les personnes atteintes d'un déficit sensoriel. Ces effets sont indépendants de l'état de santé. Pour les auteurs, l'entraînement cognitif et le soutien psychosocial peuvent être des interventions importantes, complémentaires de la réhabilitation classique de la perte de la vision et de l'audition.

Heyl V, Wahl HW. *Managing daily life with age-related sensory loss: cognitive resources gain in importance.* *Psychol Aging* 2012; 27(2): 510-521. Juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22059715.

Art-thérapie : quelle efficacité ?

Une revue systématique de la littérature, menée par Renée Beard, du Collège *Holy Cross* de Worcester (Massachusetts, Etats-Unis), montre que les études bien conçues, documentées et évaluées sont rares. Des désaccords existent tant en termes de concepts théoriques que d'outils de mesure et d'évaluation. De plus, les études s'intéressent soit au « produit », soit au « processus » de l'art. De nombreuses limites apparaissent : peu de prise en compte de l'avis des participants, pas d'extension des thérapies aux stades précoces, au domicile, et souvent une attention très superficielle concernant le sens de l'approche artistique. Les modèles s'intéressant au bien-être subjectif, ou à l'« enrichissement » plutôt que des approches biomédicales privilégiant la prise en charge des déficits, étendraient grandement la base méthodologique, souligne l'auteur.

Beard RL. *Art therapies and dementia care: a systematic review.* *Dementia* 2012; 11(5) : 633-656.

Acteurs – Les Personnes malades

La personne malade : un *alter ego* pour le thérapeute ? (1)

« Le vieillard porteur de symboles peut entraîner chez le médecin des peurs irraisonnées et des réactions incontrôlées », écrivait le Professeur Jean-Marie Léger (1934-2012), pionnier de la psychogériatrie : « son aspect extérieur, sa décrépitude sont signes de la déchéance propre à tout être humain qui blesse son propre narcissisme et met son impression de toute puissance en danger. L'individu sur son déclin évoque la mort et place tout être humain devant la réalité de sa fin inéluctable, représentation génératrice d'angoisse. L'identification du thérapeute à son malade peut faire resurgir certains souvenirs de relations particulières avec ses ascendants, facteurs responsables d'une perte d'objectivité. Le médecin est aussi prisonnier de principes inculqués par la société ; la vieillesse n'est plus l'objet d'une valorisation, mais, au contraire, constitue une raison de dépréciation et d'exclusion ».

Trivalle C et Hazif-Thomas C. *Jean-Marie Léger et NPG. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 197-199. Octobre 2012. Léger JM. *Éthique et déclin cognitif. Place de la démarche éthique dans la pratique de la psychiatrie du sujet âgé. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2003 ; 3(17) : 47-49.

La personne malade : un *alter ego* pour le thérapeute ? (2)

Pour Jean-Marie Léger, « le sujet avancé en âge présente une fragilité et une vulnérabilité particulières. Il a une sensibilité plus grande aux modifications du milieu, les événements ont sur lui un effet négatif plus marqué ; ses capacités d'adaptation sont abaissées et sa vitesse de récupération diminuée. Il a tendance à se replier sur lui-même et à réduire ses contacts humains et l'amplitude de son espace relationnel ; il se soumet à l'image que lui impose le groupe. Il a tendance à accepter les situations sans revendiquer, voire sans demander de l'aide. Pour lui, tout soignant, et le médecin en particulier, est un confident et un protecteur contre les dangers qui menacent son existence ; il est aussi celui qui annonce, par son diagnostic, la survenue d'une maladie et au-delà, l'échéance de la mort, d'où souvent une attitude ambiguë, voire difficilement compréhensible à son égard. Le praticien se trouve, dès lors, devant une situation complexe : considérer le patient comme son *alter ego*, comme une personne humaine à part entière et adapter son comportement à la réalité clinique, savoir créer un espace de proximité sans engendrer de dépendance et sans tomber dans le paternalisme, respecter une certaine distance sur le plan affectif sans que cette mesure soit prise comme une modalité de rejet ou d'exclusion, trouver ce juste milieu qu'Emmanuel Lévinas qualifie de *séparation liante* ».

Trivalle C et Hazif-Thomas C. *Jean-Marie Léger et NPG. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 197-199. Octobre 2012. Léger JM. *Éthique et déclin cognitif. Place de la démarche éthique dans la pratique de la psychiatrie du sujet âgé. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2003 ; 3(17) : 47-49.

La conception de la maladie aggrave la méconnaissance de la stigmatisation (1)

L'équipe du Professeur Marie-Christine Gély-Nargeot, du laboratoire *Epsilon* à l'Université Montpellier-3 (laboratoire interdisciplinaire étudiant les mécanismes neuropsychologiques et psychosociologiques en jeu dans le renforcement des capacités humaines et l'amélioration des conduites de santé, EA4556), publie une revue de la littérature sur la stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, s'appuyant sur soixante-dix références. Pour les auteurs, le phénomène et les différents processus associés demeurent encore peu évalués, particulièrement en France. La notion de stigmatisation englobe les notions d'attitude, de catégorisation, de représentation sociale, de stéréotype, de préjugé et de discrimination. « Les études qui ont porté sur la stigmatisation dans les maladies mentales, notamment la schizophrénie, constituent un cadre pertinent d'application dans la maladie d'Alzheimer. La combinaison de mesures explicites et implicites du stigma permet de mieux saisir ce phénomène. La stigmatisation entraîne des comportements de discrimination altérant la qualité de vie des individus ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, mais aussi celle de leurs proches. Un changement de perception et de conception de la maladie d'Alzheimer et des autres affections neurodégénératives cérébrales doit être une priorité afin de favoriser l'accompagnement du vieillissement problématique ».

Cavayas M, Raffard S et Gély-Nargeot MC. *Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, une revue de la question. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 297-305. Septembre 2012.

www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7B/7A/resume.phtml.

La conception de la maladie aggrave la méconnaissance de la stigmatisation (2)

« La définition du handicap psychique est loin d'être claire », rappelle le professeur Christian Derouesné, rédacteur en chef de la partie psychologie et neuropsychiatrie de la

revue *Gériatrie, psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*. Dans la maladie d'Alzheimer, « il n'est pas toujours aisé de distinguer ce qui revient à l'incapacité et au désavantage, d'autant plus que certains auteurs veulent distinguer un handicap mental (cognitif) et un handicap psychique (psychologique et social), retrouvant, là encore, ce dualisme pervers qui nuit considérablement à la prise en charge des patients. La conception neurobiologique de la maladie, qui écarte le terme pourtant justifié de maladie mentale, aggrave encore la méconnaissance de la stigmatisation en voulant l'éviter. Quoiqu'il en soit, l'évaluation du handicap psychique doit pouvoir s'appuyer sur des informations très diverses qui portent à la fois sur les retentissements de la pathologie et du traitement, l'environnement social et familial, l'adhésion de la personne aux soins, sa vie quotidienne, son fonctionnement relationnel, sur le parcours de vie (étapes, ruptures, décompensations...). Il est aisé de concevoir la difficulté de réunir ces informations disséminées auprès des autres acteurs de la prise en soins ».

Derouesné C. *Editorial. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 295-296.

Stigmatisation : le regard d'un chercheur (3)

Le Professeur Myrra Vernooij-Dassen, sociologue médical au Centre des pratiques fondées sur les preuves et directeur du Centre Alzheimer de Nimègue (Pays-Bas), enseigne les aspects psychosociaux des soins et de l'accompagnement pour les personnes âgées fragiles. Elle décrit ses premiers contacts avec les personnes atteintes de démence : « en tant que sociologue médicale et que personne curieuse, il y a trente ans, j'ai voulu me diriger vers la recherche. J'étais heureuse d'être invitée à mener une étude sur l'accueil de jour de personnes atteintes de démence. Pourtant, j'étais aussi quelque peu effrayée d'être confrontée aux problèmes de ces patients et de leurs familles ; en fait, je préférais les éviter. Étant jeune maman, il était plus facile de vivre dans un autre monde. Lorsque j'ai commencé, je savais peu de choses sur la démence et je partageais l'opinion commune. À cette époque, on pensait que les personnes atteintes de démence n'étaient pas conscientes de leur maladie. C'était une pensée réconfortante. J'ai été malheureuse lorsque mon premier collègue m'a dit que les personnes malades étaient conscientes de leurs problèmes et de leur état. Cependant, dès que je l'ai su, cela m'a ouvert les portes d'autres approches. J'ai décidé que je devais en apprendre davantage sur la démence, et que la meilleure façon de le faire était de parler aux personnes malades et à leurs familles. Cela m'a demandé un peu de courage, mais j'ai quitté mon bureau et j'ai commencé les entretiens. Avec ma collègue de recherche Anneke van der Plaats, médecin au centre de jour qui aimait partager son expérience quotidienne, nous avons pris le temps de regarder la différence entre la théorie et la pratique. Nos modèles théoriques préférés étaient les modèles de crise et de soutien familial de Bengtson et Kuypers. Ces discussions ont donné corps à ma vie de chercheur. J'ai été fascinée par l'étude des secrets de la vie exprimés dans la confrontation avec la démence : comment font les gens pour faire face à cette maladie ? Que pouvons-nous apprendre d'eux et comment pouvons-nous les soutenir ? Après de nombreuses discussions, nous avons décidé de traduire le modèle de crise familiale de Bengtson et Kuypers en questionnaire sur le sens de la compétence, et le modèle de soutien familial en intervention à évaluer dans le cadre d'un essai contrôlé et randomisé ».

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2012. Kuypers JA, Bengtson VL. Social breakdown and competence. A model of normal aging. Hum Dev. 1973; 16(3):181-201.

Stigmatisation : le regard d'un chercheur (4)

Myrra Vernooij-Dassen fustige certaines campagnes d'associations Alzheimer qui présentent la maladie d'Alzheimer comme un désastre. Ces organisations « s'occupent tellement d'attirer l'attention sur le problème de la démence qu'elles en oublient qu'elles effraient les gens, qu'elles accroissent la stigmatisation au lieu de la réduire, et qu'elles privent d'espoir les personnes confrontées à la maladie ». Elle ajoute : « les associations Alzheimer doivent utiliser les résultats de la recherche pour combattre la stigmatisation et contribuer à l'émancipation des personnes atteintes de démence. Les personnes malades ne sont jamais totalement compétentes, ni incompétentes. La stigmatisation ignore la compétence et devient délétère en retardant le diagnostic et en ignorant la capacité des personnes pour le plaisir et l'adaptation ».

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2012.

Trisomie 21 et démence: réduire la marginalisation

Karen Watchman, responsable des services du bénévolat à *Volunteer Development Scotland* (Ecosse), écrit : « l'importance de partager le diagnostic, et de discuter des changements vécus, n'est pas reconnu chez les personnes ayant un handicap des apprentissages ». En particulier, les personnes atteintes de trisomie 21 ont un risque accru de développer une démence lorsqu'elles sont jeunes, et un risque supplémentaire de marginalisation pour des personnes déjà exclues socialement ». Elle propose une revue de la littérature sur le sujet.

Watchman K. *People with a learning disability and dementia : reducing marginalisation. J Dementia Care* 2012 ; 20(5)34-38. Septembre-octobre 2012.

Savoirs expérientiels et pouvoir d'agir

Pour la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la difficulté de l'accompagnement tient souvent à l'interdépendance des besoins et des souhaits des personnes impliquées : quand le droit des uns - droit de choisir son lieu et son mode de vie, droit de dire « non » - rencontre la liberté des autres - liberté entravée par l'épuisement physique, le poids du devoir ou le constant souci de la sécurité de l'autre. L'écoute des uns et des autres et l'échange sont alors non seulement une obligation éthique mais aussi une solution pratique : le seul moyen de débloquer certaines situations ». Le recueil de la parole des personnes et de leurs aidants dans l'élaboration de stratégies de soutien revêt un caractère décisif. Les interventions sont « plus efficaces dès lors qu'elles sont participatives, c'est-à-dire fondées sur les expériences des individus et sur leur motivation et non imposées de l'extérieur par les professionnels. Fondée sur le concept de pouvoir d'agir et d'autodétermination (*empowerment*), l'approche participative considère les individus comme des experts de leur situation et de leur maladie. S'il est possible de les aider, dans cette perspective, c'est en leur faisant prendre conscience de leur expertise et en leur donnant les moyens de la mobiliser pour réaliser leurs aspirations. Cette approche positive du handicap et de la dépendance sous-tend quatre types de programmes : le soutien aux aidants familiaux, la réadaptation pour les personnes ayant subi un accident cérébral, la réinsertion professionnelle pour les personnes en situation de handicap notamment psychique, et l'apprentissage à la vie en logement individuel ». À l'Institut de gériatrie de Montréal (Québec), Francine Ducharme et son équipe mettent en place et évaluent des programmes psycho-éducatifs qui suivent une démarche participative : « On considère les proches aidants comme les experts de leur propre réalité. Ils nous indiquent leurs besoins à travers leur parcours de vie. Nous développons les contenus des programmes avec eux et nous les validons avec eux. » Pour

Francine Ducharme, « devenir un aidant d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est un engagement exigeant, qui augmente les risques pour la santé, qui peut être très long (jusqu'à vingt ans), qui se transforme avec le temps, et qui reçoit souvent peu de soutien formel de la part de professionnels ».

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Restrictions de liberté (1)

Hospitalisation sous contrainte, usage de mesures coercitives, vote, rédaction d'un testament, relations sexuelles, conduite automobile... Sous la conduite de Dianne Gove, responsable de l'information d'*Alzheimer Europe*, un groupe de travail sur les questions éthiques liées aux restrictions de liberté a tenu sa première réunion en juin 2012. James McKillop, personne malade du *Scottish Dementia Working Group* (Ecosse), a demandé tout d'abord quels types d'activités les personnes atteintes de démence pouvaient être libres de pratiquer ou non, et pourquoi. Le Professeur Chris Gastmans, du Centre d'éthique et de droit biomédical à l'Université catholique de Louvain (Belgique) a suggéré d'étendre les quatre principes d'éthique de Beauchamp et Childress (autonomie et respect de l'autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice) en y incluant les principes liés au soin, à la dignité, à la singularité, à l'historicité et à la relation, soulignant l'impact des stéréotypes liés à l'âge concernant les attitudes envers la sexualité et les personnes âgées atteintes de démence. Fabrice Gzil, responsable du pôle Études et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer, souligne la relation étroite entre privation de liberté et privation de droits. Les restrictions de liberté tendent à être fondées sur des critères liés à la nécessité de prévenir les dommages à la personne et/ou aux autres, à la proportionnalité (le niveau de réponse approprié au besoin établi) et à la subsidiarité (utiliser en premier la méthode la moins restrictive). Il a aussi attiré l'attention sur un conflit possible entre les principes d'autonomie, de bienfaisance et de non malfaisance et de l'importance du principe de justice (équité, non-discrimination) concernant l'usage de la contention.

Dementia in Europe, Septembre 2012.

Restrictions de liberté (2)

Pour Jan Killeen, conseiller politique d'Alzheimer Ecosse, « les professionnels manquent souvent de confiance lorsqu'ils doivent évaluer la capacité, et des recommandations claires manquent en ce domaine. Le défaut d'évaluation peut réellement limiter les options possibles pour la personne : attendre une crise finit par restreindre leur liberté plus que nécessaire. Maria do Rosário Zincke dos Reis, présidente d'Alzheimer Portugal, s'interroge sur les pratiques juridiques de certains pays qui appliquent une classification dans le degré d'incapacité des personnes malades, en termes de capacité à faire un testament ou de voter : ces restrictions protègent-elles réellement la personne ou promeuvent-elles son auto-détermination ? Elle souligne la pertinence de ce débat dans le cadre de la recommandation CM/Rec (2011) 14 du Conseil des ministres aux États membres sur la participation des personnes atteintes d'incapacités (*disabilities*) dans la vie politique et la vie publique. Le Dr Marianna Siaperra, de Grèce, attire l'attention sur l'impact des perceptions négatives de la démence sur les pratiques d'annonce du diagnostic, et sur le dilemme de la poursuite de la conduite automobile, qui oppose d'une part la sécurité de la personne malade et celle des autres, et d'autre part la justification et les moyens d'une

évaluation de la capacité à conduire qui ne tiendraient pas compte de la validité écologique (adaptation des mesures à l'environnement de la personne malade).

Le Dr Antonio Burgueño Torijano, directeur d'un programme national visant à « détacher les personnes âgées et les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en Espagne (*Desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer*), opposé à la contention physique ou pharmacologique, souligne que l'acceptation d'un certain degré de risque est un élément essentiel d'une bonne prise en soins, et que l'usage de contentions ne fait pas partie des bonnes pratiques cliniques.

Dementia in Europe, Septembre 2012.

Les trois sens de l'autonomie

Fabrice Gzil, docteur en philosophie et responsable du pôle Études et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer, invite à cesser de considérer l'autonomie comme une notion abstraite, et à regarder en situation ce qu'elle signifie. Il propose de distinguer trois sens de l'autonomie : « l'autonomie fonctionnelle, qui recouvre tout ce qu'un individu sait faire (s'habiller, téléphoner, repérer les escrocs, prendre des décisions...) ; l'autonomie morale, qui signifie que l'individu accorde de l'importance à certaines valeurs et mène une vie conforme à ses valeurs (par exemple, l'hospitalité, ou au contraire la vie solitaire) ; l'autonomie politique et sociale, enfin, qui est le pouvoir d'agir dont jouit l'individu dans la société ». Distinguer ces trois dimensions de l'autonomie permet, d'abord, de spécifier ce dont on parle, et conduit à se questionner : « Est-ce que le refus d'entrer en maison de retraite est le fruit d'un désir ou d'une valeur, autrement dit d'une faiblesse de la volonté ou d'une manifestation de la volonté ? » Prendre en compte l'autonomie politique et sociale amène aussi à considérer si des limitations extérieures à elle s'exercent sur le pouvoir de décision de la personne. Le deuxième intérêt de cette distinction est de « montrer qu'il y a un sens à parler d'autonomie même dans les situations les plus défavorables ». L'autonomie morale peut ainsi être conservée même quand la personne ne peut plus prendre de décision : « Les personnes restent attachées à un certain nombre de choses. Ce que la maladie altère, c'est la capacité à implémenter ces valeurs dans leur vie. Même quand la capacité à décider est perdue, la personne peut conserver une capacité d'autonomie et rester capable d'indiquer les choses qui comptent pour elle, même si cela suppose que des tiers prennent des décisions pour elle, conformes à ses valeurs. » Il y a donc un sens à respecter l'autonomie même quand elle est fragilisée dans une ou plusieurs de ces dimensions. Le troisième bénéfice à tirer de cette distinction est de « montrer qu'il y a plusieurs manières de promouvoir l'autonomie des personnes dans le choix des prises en charge. » Dans l'évaluation des aptitudes, notamment décisionnelles, « il faut ainsi se souvenir que cette aptitude dépend de la décision à prendre et du contexte, il ne faut pas demander aux personnes en perte d'autonomie qu'elles montrent une rationalité supérieure à la nôtre en pareilles circonstances ». Pour promouvoir l'autonomie, il faut repérer les valeurs qui sont celles de la personne, en particulier devant un refus de soin ou un refus d'entrer en institution. La dimension sociale ou politique, enfin, implique la présence de quelqu'un qui défende son point de vue (*advocacy*) et fasse valoir ses droits.

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

La protection juridique au service des personnes vulnérables (1)

Pour le juriste Federico Palermi, chargé de mission à l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, « l'objectif est de savoir comment valoriser les capacités restantes, les préserver, au vu d'un besoin de protection qui évolue progressivement, du fait d'une maladie ou d'un handicap. » Pour le sociologue Benoît Eyraud, « l'épreuve de l'action protégée vient montrer ce que l'on peut faire, ce que l'on ne peut pas faire, et vient aussi un petit peu déplacer les capacités de fait et les incapacités de fait ». La mesure a des apports positifs et des apports négatifs, au cœur d'une ambivalence. Les apports négatifs, ce sont des mesures d'interdiction, des mesures qui empêchent de réaliser un certain nombre d'actes. Mais, estime le sociologue, « de manière indirecte, cette incapacité porte aussi sur le fait que les personnes perdent l'idée qu'elles peuvent réaliser certaines choses. Elles n'osent plus réaliser certaines choses. Elles perdent donc des aptitudes en raison même de l'existence de la mesure de protection. Et bien sûr, il y a le sentiment, le stigmate ressenti quand on se retrouve à être empêché de réaliser un acte courant, de ne pas avoir le droit de réaliser cet acte, et que le tiers rappelle cet empêchement. Il y a une forme d'infantilisation, de minoration qui est douloureusement vécue au quotidien. D'un autre côté, les personnes reconnaissent très bien que la mesure de protection permet de réaliser tout un nombre d'actes qu'elles ne parvenaient plus à faire. Par sa connaissance du droit, des droits de la personne, dont elle n'était pas informée, le tuteur rajoute, dans une certaine mesure, des capacités, des aptitudes à la personne ».

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

La protection juridique au service des personnes vulnérables (2)

La présidente d'un CLIC (centre local d'information et de coordination en gérontologie) constate : « nos professionnels sont souvent à l'origine de demandes de mesure de protection, sollicitées par les familles ou d'autres professionnels. Une des difficultés majeures, c'est le terme de juge, qui renvoie à la notion de culpabilité pour le commun des mortels. Il y a vraiment un problème sémantique qui est une vraie barrière pour amener les gens à la mesure de protection. » Suzanne Philips-Nootens, professeur associé à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke (Canada), indique qu'au Québec, pour cette raison, l'ouverture des régimes de protection a été « déjudiciarisée » et peut se faire devant le notaire s'il n'y a pas contestation. En France, Anne Caron-Déglise, magistrat délégué à la protection des majeurs, rappelle que le choix inverse a été fait : « l'intervention de l'autorité judiciaire, du juge en particulier, est considérée comme essentielle. Décider de réduire les capacités juridiques d'une personne majeure est un acte grave et lourd de conséquences. Cette décision doit être prise, quand elle est nécessaire, par une autorité impartiale et neutre, dans le cadre d'une procédure garantissant les droits des personnes. Cette décision doit pouvoir ensuite être contrôlée dans son exécution pour éviter les abus et être adaptée aux évolutions de l'état de santé de la personne. C'est pourquoi le juge judiciaire, garant des libertés individuelles, peut seul la prendre. Ce juge est, en France, le juge des tutelles exerçant dans les tribunaux d'instance, dont il a été estimé qu'il était à un niveau de proximité satisfaisant. Mais un problème de représentation de l'image du juge demeure dans l'esprit du public et, en particulier, dans celui de la personne dont la protection est demandée. Le jugement porté

sur les capacités est en effet un jugement sur les manques repérés. Il officialise une dégradation des possibilités de décision et un très fort ressenti de déchéance contre lequel ce juge particulier qu'est le juge des tutelles a encore beaucoup de mal à expliquer qu'il a aussi un rôle de protecteur. Les mentalités doivent encore évoluer et une réflexion plus large doit s'engager sur les conditions de la protection à accorder aux personnes les plus fragiles, comme sur les possibilités pour chacun d'entre nous d'anticiper les situations d'altérations des facultés personnelles par le nouvel instrument qu'est le mandat de protection future. Le philosophe Fabrice Gzil invite à la prudence et à l'adoption d'une posture réflexive : « dans la pratique, on sait que les professionnels et les familles prennent en permanence des décisions pour la personne, ils ne vont pas aller voir le juge toutes les cinq minutes pour lui demander. Retirer à la personne le droit de prendre des décisions a des conséquences extrêmement lourdes. Le respect de la dignité suppose de prendre en compte le bien-être de la personne, l'intérêt des tiers, mais on a là une récurrence de réflexes un peu paternalistes qui ne sont pas que le fait des médecins et dont je pense qu'il faut essayer individuellement et collectivement de se prémunir même si c'est notre tendance naturelle. »

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

La voix des personnes

Les attentes des personnes âgées renvoient à l'importance donnée à leur voix, alors que les aidants familiaux ont jusqu'à présent été les interlocuteurs privilégiés des professionnels, explique Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales à la Fondation Médéric Alzheimer, intervenant au vingt-septième congrès de la FNADEPA (Fédération nationale des associations des directeurs d'établissements et services pour personnes âgées). Elle justifie cette situation par la peur générée par la maladie d'Alzheimer. « Depuis 2009 et les travaux réalisés sur les malades jeunes, il semble toutefois que les choses bougent », se réjouit-elle.

« Les voix des personnes âgées ayant des besoins élevés de soutien (*older people with high support needs*) sont si ténues qu'elles sont pratiquement silencieuses, ou indistinctes de celle des autres qui parlent en leur nom », souligne en exergue le SCIE britannique (*Social Care Institute for Excellence*) dans un rapport sur la co-production et la participation des personnes âgées à leur accompagnement. En 2007, la Grande-Bretagne comptait 1.3 million de personnes âgées de quatre-vingt-cinq ans et plus, dont 40% étaient atteints d'une forme ou d'une autre d'incapacité sévère. En 2033, cette population comptera 3.3 millions de personnes. Cette population devient de plus en plus diverse, en termes d'âge, d'incapacité, de sexe, d'appartenance ethnique, de croyances religieuses ou culturelles, de préférences sexuelles, de pauvreté, de handicap, de démence, de santé mentale, d'habitat. Le SCIE identifie des obstacles multiples à la participation sociale de ces personnes, principalement en raison d'attitudes âgistes ou négatives, y compris de la part des professionnels, et présente des exemples de bonnes pratiques et d'initiatives de référence, parmi lesquelles le *Scottish Dementia Working Group*, un groupe de personnes malades, qui réfléchit à l'amélioration des services d'accompagnement de la démence.

Les Cahiers de la FNADEPA, septembre 2012. *Social Care Institute for Excellence. Co-production and participation: older people with high support needs. Adults' Services Report 61.* Octobre 2012.

www.scie.org.uk/publications/reports/report61/files/report61.pdf.

Peut-on ou doit-on démedicaliser la maladie d'Alzheimer ?

L'institution rend-t-elle automatiquement aveugle à la vérité du patient ? Non, répond la gériatre Elizabeth Quignard, qui préconise de « continuer à demander son avis au patient ». « Même s'il ne peut plus recourir à la parole, son attitude en dit long : le patient peut coopérer, ce qui signifie qu'un lien avec le soignant a été créé, mais aussi « démissionner », devenir apathique ou encore « s'opposer », ce qui signifie clairement qu'il a peur ou qu'il a le sentiment de subir une violence. Valérie Cérèse, gériatre également, mène une singulière expérience de « consultation familiale » au sein du réseau gérontologique de Marseille. Il ne s'agit plus de médecine. Les aidants viennent pour évoquer leur vécu et tenter de donner un sens aux difficultés qu'ils ont de vivre avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Ils peuvent venir avec la personne malade, mais aussi sans elle. « Une femme a le droit de dire : « je ne reconnais plus mon mari, je ne l'aime plus », et il vaut mieux alors que le patient n'entende pas ce cri de souffrance. Souvent, la famille formule le problème mais aussi la solution. Dire permet alors d'adapter son comportement », explique-t-elle dans une vidéo de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) diffusée sur *YouTube*. Ces consultations familiales sont menées par un médecin, mais financées par les collectivités locales. Au sein des MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer mises en place dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012), les gestionnaires de cas jouent un rôle clé, rappelle *Agevillage* : « quand l'aidant est le conjoint et que ce conjoint faiblit en raison de l'âge et de la fatigue, il est bon que des professionnels prennent en charge la coordination des soins autour du patient. Un gestionnaire de cas peut ainsi gérer jusqu'à quarante situations en même temps ». Emmanuel Hirsch, responsable de l'EREMA et Fabrice Gzil, responsable du pôle Études et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, écrivent : « dans la relation de compagnonnage, tellement spécifique, délicate et subtile que constitue le soin de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, les valeurs à préserver touchent essentiellement à la qualité du rapport noué et entretenu avec la personne, alliance complexe et changeante qui ne peut jamais se satisfaire de concepts purement théoriques ».

www.agevillagepro.com, www.youtube.com/watch?v=YteVJtXcl_g, 24 octobre 2012.

Malades jeunes en accueil de jour : des structures souvent inadaptées

Une enquête menée par Elodie Pongan, de la cellule régionale d'observation de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées au centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHU de Saint-Etienne, auprès de quarante-quatre accueils de jour de la région Rhône-Alpes (45% de l'offre), ne trouve que dix-neuf personnes âgées de moins de soixante-cinq ans. Les symptômes cliniques et la prise en charge sont hétérogènes. « Les structures existantes pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ne sont souvent pas adaptées aux patients jeunes », observent les auteurs.

Pongan E et al. *Prise en charge des patients jeunes atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée dans les accueils de jour de la région Rhône-Alpes. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 343-348. Septembre 2012.

www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7B/7F/resume.phtml.

Fardeau socio-économique

Une étude qualitative à faible effectif, portant sur trois hommes et treize femmes atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, menée par Charline Mourgues, du

service de santé publique et d'économie de la santé du CHU de Clermont-Ferrand, s'intéresse aux conséquences économiques de la maladie et au fardeau des aidants. Au moment du diagnostic, seuls deux malades, une coiffeuse et un conseiller à la Poste, étaient encore en activité. Dans le premier cas, la maladie a entraîné le licenciement ; dans le second, le poste a été aménagé et le patient n'a plus alors touché que 70% de son salaire initial durant trois années de préretraite. Chez les aidants, un seul a pris une retraite anticipée en raison de la maladie de son proche. Un mari a renoncé à prendre sa retraite pour faire face au licenciement de son épouse et se préparer au poids financier d'une future institutionnalisation. La maladie a entraîné des changements dans les activités non marchandes ou dans les loisirs. Ce sont les activités domestiques (s'occuper du jardin, faire le ménage et sortir le chien) et familiales (garde de petits-enfants) qui semblent le plus impactées par la maladie. Neuf personnes malades ont abandonné leurs activités de loisirs en raison de la maladie, éventuellement sur demande de leur médecin (chasse à l'arme à feu) ou de leur psychiatre (conduite automobile). Personnes malades et aidants qui voyageaient ensemble renoncent à partir. Les conjoints ont tendance à calquer leurs loisirs sur ceux de la personne malade. A l'inverse, les enfants, qui expliquent avoir besoin de se changer les idées, augmenteraient leurs activités de loisirs. Le fardeau des aidants, mesuré sur l'échelle de Zarit, semble faible. Le principal déterminant de l'entrée en établissement est l'aggravation des troubles comportementaux de la personne malade. Les retours d'hospitalisation sont perçus comme difficiles, avec augmentation de la dépendance et des risques domestiques.

Mourgues C et al. *Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 208-216.

Approches ethniques et culturelles : Royaume-Uni (1)

Linda Cornelia est responsable du service *Friends with Dementia* (Amis de la démence), à l'association d'information et de soutien *Friends with the Elderly* (Amis des personnes âgées) à Woking (Surrey, Royaume-Uni), où vit une grande communauté anglo-asiatique (essentiellement indo-pakistanaise) qui n'accède pas aux services spécialisés de soins et d'accompagnement de la démence pour des raisons de culture, de structure sociale, de confiance et de peur d'un manque de confidentialité. Ce projet est l'un des dix-huit sites de démonstration soutenus par le département de la Santé britannique. *Friends with Dementia* a d'abord établi un centre d'information, proposant des livres à emprunter, des ressources pour mener des activités avec les personnes malades et les aidants, des DVD et un accès à Internet, permettant un soutien par des pairs vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Le travail préliminaire a consisté à créer une relation positive avec tous les services et professionnels de santé locaux, puis à recruter un travailleur social à domicile (*outreach worker*) pour sensibiliser la population locale, offrir de l'information et un soutien émotionnel et mettre en place des groupes de soutien pour les personnes malades. Sreeparna Roy, qui est née et a grandi en Inde de l'Est, a étudié à l'Université de Delhi, comprend le contexte culturel de cette communauté et parle couramment le hindi, l'urdu et le bengali [le hindi, dérivé du sanscrit, est parlé par 41% des Indiens ; l'urdu, langue officielle de l'Inde et du Pakistan, très proche du hindi, qui s'écrit en caractères arabopersans, est la langue identitaire de l'islamité du sous-continent indien ; le bengali, seconde langue de l'Inde, est aussi parlée par 45% des Pakistanais]. La première difficulté a été la perception, le terme « démence » n'existant dans aucune des langues d'Asie du Sud, les symptômes restant assimilés à ceux du grand âge. La perception individuelle est influencée par les croyances religieuses et culturelles, le sexe, les structures sociales, la

langue et le niveau d'éducation. Pour avoir une chance de faire tomber les barrières, écrit Linda Cornelia, un dispositif doit démontrer qu'il comprend la culture prévalente et apporter l'information dans un lieu culturellement adapté et acceptable (*culturally sensitive and acceptable premises*). Ainsi, « les discussions de sensibilisation peuvent avoir lieu dans une mosquée de proximité, en présence de l'imam, ce qui rassure les participants que ce sujet est acceptable d'un point de vue religieux ».

Cornelia L. *Culturally sensitive, personalised approach is increasing awareness. J Dementia Care* 2012; 20(5): 28-30. Septembre-octobre 2012.

Approches ethniques et culturelles : Australie (2)

En Australie, l'hôpital *Cumberland* de Sydney a étudié les besoins d'information de familles culturellement et linguistiquement diverses concernant la démence. Les perspectives sont multiples : celle des familles (qui parlent arabe, chinois, italien et espagnol), celle des soignants bilingues et biculturels, celle des médecins généralistes et des gériatres bilingues. Les auteurs soulignent l'importance d'une approche stratégique et coordonnée des structures et des processus de dissémination, d'un soutien aux aspects interpersonnels de la délivrance de l'information, de l'étendue de l'information mise à disposition des communautés culturellement et linguistiquement diverses, et de la nécessité de s'assurer que les ressources et les processus mis en œuvre sont adaptés aux situations et aux besoins de ces communautés. Dans un autre article, la même équipe montre que s'il existe bien une préférence pour des services « ethno-spécifiques » ou multiculturels, les services classiques doivent aussi se montrer plus flexibles en développant de l'aide et des soins adaptés à la culture des personnes.

Boughtwood D et al. *Dementia information for culturally and linguistically diverse communities: sources, access and considerations for effective practice. Aust J Prim Health* 2012; 18(3): 190-196. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23069361.

Shanley C et al. *A qualitative study into the use of formal services for dementia by carers from culturally and linguistically diverse (CALD) communities. BMC Health Serv Res*, 9 octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23043332.

A-t-on son mot à dire sur le lieu où finir sa vie ? (1)

Marie Francoeur, docteur en sociologie, qui dirige une unité de soins de longue durée (USLD) et un établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) au Centre mutualiste de Saint-Martin-d'Hères (Isère), rappelle que, selon la charte européenne de la personne âgée dépendante, « toute personne dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie, et que le lieu de vie de la personne dépendante doit être choisi par elle et adapté à ses besoins. Cependant, dans les faits, l'admission est souvent décidée par la famille ou l'aidant familial. Faute de mesures légales spécifiques aux établissements d'hébergement, l'institutionnalisation des personnes qui ne peuvent pas s'exprimer ou qui expriment un désaccord semble gérée sur le modèle des soins psychiatriques sans consentement. C'est une zone de non-droit, selon l'expression de Marie Francoeur. Pour que la parole des personnes soit mieux respectée et pour éviter les risques évoqués plus haut, c'est donc à l'institution de se poser des questions avant d'accepter l'admission d'un résident : « La personne connaît-elle la démarche dont elle est l'objet ? Est-elle en capacité de décider pour elle-même ? Si elle n'est pas en capacité, peut-elle le redevenir ? Qu'en est-il du maintien à domicile ? Est-elle en danger chez elle ? Si la personne refuse, est-elle constante dans son refus ? » Pour la sociologue, « quand les personnes sont ambivalentes et changent d'avis, il est possible de leur donner un temps de réflexion. Quand la famille est épuisée et que la maltraitance ou l'abandon pointent à l'horizon, il

convient de l'écouter et de reconsidérer les conditions du maintien à domicile, y compris dans sa dimension financière. Quand les enfants sont convaincus de la nécessité de l'entrée en hébergement de leur père malade pour protéger leur mère qui prend soin du premier au risque d'y laisser sa santé ou inversement, il faut au besoin les aider à accepter que leurs parents aient le choix du chemin à prendre pour s'accompagner mutuellement. CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

A-t-on son mot à dire sur le lieu où finir sa vie ? (2)

Pour Marie Francoeur « savoir absorber cette violence et la transformer en accueil compréhensif et en cadre rassurant, posant les limites de cet accompagnement, est un défi pour une institution dotée de faibles moyens financiers et humains. Il ne s'agit pas uniquement d'actes de soins, mais bien de penser le soin dans une globalité, en y incluant la prise en compte du contexte familial. On ne peut garder rancune à la souffrance de prendre de multiples masques pour venir exprimer la difficulté de se présenter au seuil de la mort, qu'il s'agisse de la sienne ou de celle d'un membre de sa famille. La qualité de la réponse institutionnelle dépendra de sa façon de gérer son éthique. L'institution se prête à un rôle tampon en prenant à sa charge une partie de cette angoisse de mort ressentie par les personnes en fin de vie et l'entourage, et une part de culpabilité ou de honte des proches au moment du passage. Mettre des mots, une écoute et un regard humain, permet parfois, pas toujours, de la transformer en quelque chose de plus doux, un chagrin, une acceptation plus paisible, un don d'amour envers celui ou celle qui se prépare à partir. » CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Bénévolat et lien social

« La présence de bénévoles au sein des institutions gériatriques est l'un des facteurs de renforcement de lien social et redonne une place aux aidants. Elle atténue la fragilité et la vulnérabilité relationnelle des personnes âgées. Ainsi, elle favorise l'ouverture sur l'extérieur et l'attractivité de la structure. Enfin, cette approche participe au dispositif de lutte contre la maltraitance », expliquent Patricia Michot et Anne-Marie Bonnery, membres du collège des soignants de la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG). « La nécessité d'intégrer et de reconnaître les bénévoles est l'un des préalables au projet d'établissement », soulignent les auteurs.

Michot P et Bonnery AM. *Bénévolat et lien social en gérontologie. Soins gérontologie* 2012 ; 97 : 22. Septembre-octobre 2012.

www.em-consulte.com/article/752735/article/benevolat-et-lien-social-en-gerontologie.

La voix des aidants : le deuil

L'association *Folk.us*, domiciliée à l'Hôpital royal du Devon et d'Exeter (Royaume-Uni), en collaboration avec le Collège de médecine *Peninsula* et la société *Digistories*, a mené un projet de recherche sur le deuil des aidants. Il s'agit d'un recueil d'entretiens menés par

des aidants auprès d'autres aidants. La formation des aidants aux techniques d'entretien, à l'analyse qualitative et à la rédaction a fait l'objet d'interventions spécifiques (développement des capacités des aidants). L'association, soutenue par le *National Institute for Health Research (NIHR)*, a recruté des journalistes indépendants pour qu'ils mettent à disposition leur savoir technique, le projet restant piloté par les aidants.

Qu'observent les aidants ? Concernant le vécu de l'aide, les personnes font la différence entre les deuils « habituels » et les deuils « inhabituels » (*unusual*), soulignent leur isolement quand ils se sentent « déphasés » (*out of sync*) avec leurs pairs, et leur rôle en tant que parents auprès des enfants endeuillés. Les perceptions positives de l'aide, la fierté, l'amour et le respect sont prééminentes, en particulier l'altruisme donné en retour pour toute une vie, et la « récompense » (*reward*) d'être aidant. Les aspects positifs du deuil sont centrés sur le retour à une certaine indépendance et la délivrance des aidants de « l'engloutissement » (*engulfment*) dans lequel les maintenait la situation d'aide. Le troisième point le plus important pour les aidants endeuillés était de gérer leur stress. La perte et l'isolement social sont décrits comme progressifs et ne coïncident pas nécessairement avec le décès de la personne aidée. Le deuil débute plus tôt : c'est un « deuil dans la vie » (*living bereavement*), un temps où le soutien social et émotionnel sont suspendus, et où « aller de l'avant n'est pas une option ». Pouvoir raconter dans le détail l'histoire de la mort est un besoin exprimé fort. L'histoire du deuil n'a pas la même valeur pour les aidants. Les questions financières peuvent devenir importantes même pour les aidants endeuillés aisés : reprendre la responsabilité des comptes, avoir peur du jugement des autres concernant les questions d'argent, du doute sur le motif altruiste de l'aide, des commérages. Concernant leur relation avec les services de soins et d'accompagnement, les aidants soulignent l'inadéquation du soutien à leurs besoins.

Rickard W. *Past caring. A carer-led narrative research project about carer bereavement. Final Report 2012. Folk.us.* Octobre 2012.

www.folkus.org.uk/files/past_caring_project_summary_report.pdf (texte intégral)

Acteurs – Les Professionnels

***In memoriam* : Jean-Marie Léger (1934-2012)**

La revue *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* d'octobre 2012 consacre un dossier à la mémoire du Professeur Jean-Marie Léger, qui en présidait le comité de rédaction. Il avait créé la société de psychogériatrie de langue française (SPLF) à Limoges il y a trente ans, et avait beaucoup œuvré pour représenter l'école française au niveau international, par le biais de l'*International Psychiatric Association* (IPA), la section de psychiatrie gériatrique de l'Association mondiale de psychiatrie et enfin et surtout, par l'Association européenne de gérontopsychiatrie (EAGP) dans laquelle il s'était beaucoup investi, rappelle Jean-Pierre Clément, du Centre mémoire de ressources et de recherches du Limousin à Limoges. Louis Ploton, professeur émérite de gérontologie à l'Institut de psychologie de l'Université Lyon-2, salue l'homme « souriant, chaleureux, respectueux, discret mais aussi capable d'envoies tout aussi passionnelles que passionnantes », et témoigne de « l'aspect fédérateur de son action pour les psychiatres, les gériatres et autres professionnels qui refusent de réduire la clinique du vieillissement à ses seuls aspects biologiques ».

Neurologie Psychiatrie Gériatrie, octobre 2012

L'héritage de Jean-Marie Léger : humanisme et intégrité (1)

Pour Cyril Hazif-Thomas, de l'intersecteur de psychiatrie de la personne âgée (EA 4686) du CHU de Brest, « l'héritage de Jean-Marie Léger continue d'enrichir la clinique psychiatrique du sujet âgé », avec des orientations théoriques d'inspiration humaniste. « Cette éthique de la sollicitude envers les plus démunis, ceux aux corps les plus fragiles, à la mémoire défaillante et à la psychologie parfois si étonnante, Jean-Marie-Léger savait la diffuser par ce genre de propos livrés à bâtons rompus, comme on discute entre soi à la maison, avec cette chaleur humaine qui le caractérisait. Mais ce qu'il avait bien compris et que n'ont pas forcément entendu ceux qui font de la psychogériatrie comme Monsieur Jourdain fait de la prose, c'est que, s'agissant de psychogériatrie, le réalisme institutionnel ne suffit pas, il y faut aussi de l'humanisme et de l'intégrité. Aussi n'est-il en rien surprenant qu'il ait pu écrire : « la psychiatrie doit affirmer sa place essentielle au sein de la médecine pour lui permettre de conserver sa dimension humaine fondamentale, elle doit défendre le rôle fondamental qu'elle occupe dans la gestion globale des soins donnés au sujet vieillissant mais qui est très souvent oublié, parfois même contesté par une administration trop encline à valoriser les prouesses technologiques, même si leur application se fait aux dépens des valeurs humaines »

Hazif-Thomas C. Souvenirs de Jean-Marie Léger : de l'homme, de quelques aphorismes, ou la psychogériatrie humaniste. Neurologie Psychiatrie Gériatrie 2012 ; 12 : 197-199. Octobre 2012. Léger JM. Un nouveau moyen d'expression pour la Société de psychogériatrie de langue française. Neurologie Psychiatrie Gériatrie 2003 ; 3(13) : 1.

L'héritage de Jean-Marie Léger : envisager, en premier lieu, le malade comme une personne (2)

Christophe Trivalle, du pôle de gériatrie de l'hôpital *Paul-Brousse* (AP-HP) de Villejuif et Cyril Hazif-Thomas ont sélectionné des articles du Professeur Jean-Marie Léger parmi les huit qu'il a publiés dans la revue *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, qu'il avait fondée. L'éditorial du premier numéro était intitulé « Y a-t-il encore une place pour le sujet âgé au sein de la médecine moderne ? » Jean-Marie Léger écrit en 2001 : « la naissance de *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* traduit un renouveau d'intérêt pour une clinique globalisante qui ferait fi des cloisons trop étanches posées par la création de concepts plus ou moins théoriques nécessaires à la recherche fondamentale. Revenir aux sources de ce qui fit, autrefois, la valeur de la médecine française. Envisager, en premier lieu, le malade comme personne et non comme un des nombreux éléments anonymes constitutifs d'une population ou d'un échantillon ; savoir que les soins ne se confondent pas avec la recherche, même s'ils apportent à cette dernière les matériaux qui lui sont nécessaires ; utiliser les connaissances acquises pour mieux expliquer et donc traiter une maladie donnée sans être totalement dépendant des techniques expérimentales qui leur ont donné naissance ; ne pas oublier que l'imagerie reste encore un examen complémentaire ! ... Telles doivent être les perspectives globalisantes d'une approche clinique qui se veut à la fois scientifique mais surtout humaine. Nous oublions trop, aujourd'hui, que dès ses origines, l'humanité a donné à la fonction soignante un caractère sacré. Malgré les progrès réalisés en médecine, cette dimension n'a pas forcément disparu. L'atténuation de la douleur, la prise en compte du respect de certaines qualités de la vie, l'importance de l'éthique dans le choix de certaines thérapeutiques traduisent bien cette orientation fondamentale »

Trivalle C et Hazif-Thomas C. Jean-Marie Léger et NPG. Neurologie Psychiatrie Gériatrie 2012 ; 12 : 197-199. Octobre 2012. Léger JM. Y a-t-il encore une place pour le sujet âgé au sein de la médecine moderne ? Neurologie Psychiatrie Gériatrie 2001 ; 1 : 1. Février 2001.

L'héritage de Jean-Marie Léger : éthique et pratique de la psychiatrie du sujet âgé (3)

Dans un article de 2003 intitulé « Éthique et déclin cognitif. Place de la démarche éthique dans la pratique de la psychiatrie du sujet âgé », Jean-Marie Léger écrivait : « au fur et à mesure de l'avancée en âge, la fréquence des maladies croît. Toutes entraînent des répercussions sur le vécu du sujet ; parmi elles, celles qui touchent les organes des sens, le langage et les fonctions cognitives ont un effet perturbateur de l'existence beaucoup plus grand ; elles créent un handicap majeur de la communication modifiant les échanges avec l'environnement, elles engendrent une dépendance sévère et elles justifient de la part du soignant une adaptation parfois difficile à mettre en place. Les états démentiels représentant le domaine où les problèmes d'éthique se posent avec le plus d'acuité. Le patient voit disparaître progressivement les fonctions et les qualités qui permettent de définir l'espèce humaine et de la différencier des autres espèces animales ; il n'en reste pas moins une personne à part entière qui a droit à toutes les prérogatives propres à l'être humain, le maintien de sa dignité, le respect de ses valeurs ; il s'agit d'un malade à part entière, handicapé de la communication, dont l'état nécessite des soins authentiques adaptés tenant compte de l'évolution du mal et ne se limitant pas à de simples mesures d'hébergement à caractère social. Or le soignant se trouve confronté à un certain nombre de difficultés, voire d'obstacles : tendance à oublier ces malades et les problèmes qu'ils doivent résoudre, voire les rejeter, vaincre l'appréhension qui est la sienne devant la difficulté à franchir la barrière d'accès à la subjectivité de l'Autre, pour se comporter en professionnel responsable, surmonter sa culpabilité pour prendre les mesures sociales (institutionnalisation) ou juridiques (mise sous mesures de protection) qui s'imposent dans l'intérêt du sujet. Tous ces éléments imposent des échanges permanents au sein des équipes soignantes et avec les proches du dément pour élaborer des projets communs et prendre des décisions adéquates respectant la personnalité et les souhaits du bénéficiaire ; ils rendent également nécessaires l'obligation d'une formation continue et la mise en place d'une recherche des bonnes pratiques de soins adaptés à des situations bien précises ».

Trivalle C et Hazif-Thomas C. *Jean-Marie Léger et NPG. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 197-199. Octobre 2012. Léger JM. *Éthique et déclin cognitif. Place de la démarche éthique dans la pratique de la psychiatrie du sujet âgé. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2003 ; 3(17) : 47-49.

Âgisme : un concept pertinent pour penser les pratiques de soins ?

Pour les organisateurs du colloque « La Cause des aînés », l'âgisme est un « véritable racisme anti-âge ». « Notre société mercantile se polarise sur le « vieillir jeune », sur l'évaluation, et fait l'apologie de la normativité et de l'adaptation. La société que nous voulons préserver est au contraire celle du respect de la singularité et des différences, une société qui tire un bénéfice humain à prendre de l'âge ». Annie de Vivie, sur Agevillage, fait le parallèle entre naître et mourir, deux étapes clés de la vie qui posent la question de l'accompagnement. « On sait aujourd'hui qu'on n'accueille pas un nourrisson sans le toucher, lui parler, le caresser. On sait moins que la fin de vie doit être accompagnée de la même manière ». « Marteler que les soignants prennent soin d'être humains et non d'objets de soin est une évidence récente. La médicalisation, dans sa dimension purement technicienne a été battue en brèche et nous avons pris conscience au fur et à mesure que le bébé était une personne qu'il fallait traiter comme telle. Mais qu'en est-il aujourd'hui des vieilles personnes notamment quand elles sont atteintes de pathologies neuro-dégénératives, quand elles vont bientôt mourir ? », s'interroge-t-elle.

Pour Marie Masse et Philippe Meire, de l'Institut de recherche en sciences psychologiques de l'Université catholique de Louvain (Belgique), « l'âgisme influence les attitudes des soignants, à leur insu, à trois niveaux : celui des croyances et des stéréotypes à propos du vieillissement ; celui des préjugés émotionnels ; celui des comportements parfois discriminatoires à l'égard des personnes âgées. Dans les établissements accueillant des personnes âgées fragilisées par des déficiences physiques et/ou cognitives, les stéréotypes négatifs sur le vieillissement sont particulièrement actifs. Les stéréotypes âgistes représentent une réelle menace pour l'indépendance cognitive et fonctionnelle des personnes âgées. Les formations en gérontologie devraient mettre l'accent sur l'hétérogénéité des vieillissements pour contrer l'effet réducteur des stéréotypes liés à l'âge. L'âgisme prend racine dans les valeurs dominantes de notre société (productivité, indépendance, peur de la mort), ce qui nécessite une prise de conscience et une attitude réflexive de la part des professionnels de la santé travaillant auprès de la population âgée ».

www.cause-des-aines.fr/objectif.php, 20 octobre 2012. www.agevillagepro.com, 23 octobre 2012. Masse M et Peire P. *L'âgisme, un concept pertinent pour penser les pratiques de soins aux personnes âgées ?* *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 297-305. Septembre 2012. www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/7B/7E/resume.phtml.

Maladie de Parkinson : le parcours de soins

« La prise en charge d'une personne atteinte de maladie de Parkinson vise avant tout à améliorer sa qualité de vie. Elle doit être assurée le plus longtemps possible en ambulatoire. Le plus souvent choisi comme médecin traitant, le généraliste est l'acteur pivot de l'offre de soins de proximité. Dans le parcours de soins du patient, il occupe une place centrale qui nécessite une bonne connaissance de la maladie de Parkinson », rappelle la Haute Autorité de santé (HAS) sur son magazine Internet.

Actualités et pratiques. Octobre 2012. HAS. Guide du parcours de soins. Maladie de Parkinson. Février 2012. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf (texte intégral).

Maladie d'Alzheimer : parcours de santé (1)

Marie-Aline Bloch, directrice de la recherche de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) de Rennes, s'intéresse aux solutions organisationnelles destinées à pallier les ruptures générées par les cloisonnements structurels dans les parcours de santé des personnes âgées, notamment au moment du retour à domicile après une hospitalisation. Elle a présenté les résultats d'une étude réalisée pour la Fondation *Paul Bannetot* (fondation du groupe *Matmut*) avec le centre de gestion scientifique de l'École *Mines-ParisTech*, consistant en une revue de la littérature nationale et internationale et une étude de terrain sur la prise en charge des personnes âgées et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans deux arrondissements de Marseille. Elle rappelle que l'amélioration de la coordination des soins et services est un problème ancien pour les pouvoirs publics, et évoque les créations successives de plusieurs dispositifs dédiés : coordination gérontologique, service de soins infirmiers et d'aide à domicile, réseau de santé, équipe médico-sociale des Conseils généraux, centre local d'information et de coordination (CLIC), équipe mobile gériatrique, centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR)... Ces structures sont toutes amenées à jouer un rôle de coordination. Il est possible de les positionner les unes par rapport aux autres dans un espace à deux dimensions : un axe horizontal, selon que la structure s'occupe de problématiques plutôt

sanitaire ou plutôt sociale - ainsi le CMRR s'oppose au CCAS (centre communal d'action sociale) - et un axe vertical, selon que la structure traite des situations standards ou des situations complexes requérant une solution sur-mesure - ainsi le médecin généraliste s'oppose au SSIAD (service de soins infirmiers à domicile). Cette cartographie révèle les différents problèmes auxquels les usagers sont confrontés : la lisibilité de l'offre, ses manques et les redondances, et les articulations des différentes structures entre elles.

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Maladie d'Alzheimer : parcours de santé (2)

Marie-Aline Bloch présente la MAIA (« maison » pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer mise en place dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012) comme exemple de dispositif pouvant « mettre en cohérence toutes les structures et d'ajuster leurs périmètres respectifs », qu'elle appelle un « méta-réseau, au sens où ce n'est pas une structure intervenant au même niveau que les autres ». Quels sont les facteurs de succès d'un tel dispositif ? « L'existence d'un réseau de professionnels ayant bâti des relations de confiance dans la durée, ce qui implique aussi la stabilité des équipes (à l'inverse, un *turn-over* important empêche la construction du réseau) ; des réunions régulières hebdomadaires pour le noyau dur (ici le CLIC et le réseau de santé) et mensuelles avec les autres professionnels autour des situations les plus complexes ; la proximité des locaux de la MAIA, du CLIC et du réseau pour faciliter les échanges ; un langage commun construit ensemble à partir d'un même outil d'évaluation ; des procédures communes, notamment pour l'orientation des personnes et le partage des situations ; un travail de communication vis-à-vis des professionnels du territoire et notamment les médecins généralistes et les pharmaciens pour faire connaître les différents services et la MAIA ; un entretien continu des compétences et des savoirs des professionnels, notamment par rapport à la maladie d'Alzheimer ». Au sein de la MAIA, « on confie à des gestionnaires de cas les situations complexes, requérant un suivi intensif et sur-mesure, que les autres professionnels du territoire ne sont pas en mesure d'offrir, car ils doivent suivre plusieurs centaines de personnes (un gestionnaire de cas s'occupe au contraire d'une trentaine de situations). Leur intervention s'appuie sur l'intégration territoriale mise en place par la MAIA et, en retour, consolide cette intégration en créant du lien entre les différents services autour de situations concrètes ».

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Gestionnaire de cas : un « porte-parole vis-à-vis de la personne » (1)

Samuel Lesplulier, gestionnaire de cas en MAIA, explique la posture de porte-parole vis-à-vis de la personne malade (*advocacy*) : « Monsieur D. est âgé de quatre-vingt-huit ans. Il vit seul, n'a pas été marié et n'a pas d'enfant. Il travaillait de nuit. Il vit dans une maison à laquelle il est très attaché : il en est propriétaire et l'a construite en partie ; il a toujours eu des chiens qui sont enterrés dans le jardin. Des troubles cognitifs liés à une maladie d'Alzheimer ont été diagnostiqués en 2004. C'est une personne suivie par le CLIC (centre local d'information et de coordination gérontologique) depuis cinq mois ; le CLIC a pour référence les nièces de Monsieur D. Au début, de petites adaptations du logement ont été

réalisées pour éviter les chutes mais cela ne suffit plus. Les nièces sont dépassées et fatiguées, elles sollicitent de plus en plus souvent le CLIC qui se sent débordé par la situation. À la suite du signalement, j'appelle les nièces pour avoir des informations sur la situation : Monsieur D. reste dans son fauteuil toute la journée, il n'a aucune activité. Il n'a même plus la télévision car il a coupé les fils. Il a également coupé les fils de son lit médicalisé et de sa cafetière. Il ne mange plus, jette tous les aliments à la poubelle. Il déclenche toutes les nuits le système de téléalarme, ce qui oblige une des nièces à venir voir ce qui se passe ».

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Gestionnaire de cas : un « porte-parole vis-à-vis de la personne » (2)

« J'appelle son médecin traitant qui m'indique que Monsieur D. a été hospitalisé en unité cognitivo-comportementale (UCC) à cause d'une lésion au niveau de la bouche. Il était pris en charge en service de médecine mais, du fait de troubles du comportement, il a dû être transféré en unité sécurisée. À domicile, des aides ont été mises en place mais l'organisation ne semble pas convenir. D'après les dires des nièces : une infirmière passe le matin vers 7 h 30 pour lui donner ses médicaments et mettre les bandes de contention ; un service d'auxiliaires de vie a été mis en place (Monsieur D. est coté GIR 4 APA [groupe iso-ressources 4 pour l'allocation personnalisée d'autonomie, personnes les moins dépendantes] - il a besoin d'aide pour la toilette, l'habillage, la préparation des repas et pour l'ensemble des actes de la vie domestique ; un kiné et un orthophoniste interviennent plusieurs fois par semaine). Comme Monsieur D. n'ouvrait pas la porte aux intervenants, l'ergothérapeute du CLIC a préconisé la pose d'un petit coffre de clés à code, afin que les professionnels puissent entrer pour leurs interventions. Quand je rencontre Monsieur D., alors pris en charge en UCC (unité cognitivo-comportementale), il est impatient de rentrer chez lui. Il ne comprend pas ce qu'il fait avec toutes ces personnes, il refuse de s'alimenter. Il se couche très tard et se lève vers 9 h 30 ; il a toujours eu un rythme décalé du fait de son activité professionnelle antérieure. Après l'évaluation multidimensionnelle, on pointe un certain nombre d'alertes concernant la nutrition, la santé, la situation environnementale, l'organisation du quotidien, l'occupationnel et le social. Son souhait est de rentrer chez lui, alors que ses nièces et son médecin préféreraient plutôt une institutionnalisation. À la suite d'une réunion de concertation organisée avec les professionnels de l'hôpital et avec le médecin traitant, en présence du gestionnaire de cas et de la famille, le choix d'un retour à domicile a été retenu. Le plan d'aide a été modifié pour mieux s'adapter au mode de vie de Monsieur D. : l'infirmière et l'auxiliaire de vie ont revu leurs horaires d'intervention, un cahier de liaison a été mis en place, de même qu'un suivi médical plus régulier. La répartition des tâches entre les nièces et les professionnels a aussi été revue. Aujourd'hui, Monsieur D. est toujours à son domicile. Le service d'aide a changé car il y avait un problème au niveau des amplitudes horaires. Des réajustements constants sont nécessaires en fonction de l'évolution de la situation. Il a des troubles du comportement qui rendent difficile le maintien à domicile, mais en ayant des contacts réguliers avec les professionnels, en travaillant sur cette planification, on a réussi à faire en sorte que ce monsieur puisse rester à domicile conformément à sa volonté. »

CNSA. *Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012.* Septembre 2012. www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf.

Partage d'informations : faut-il légiférer ?

Quinze mille euros d'amende et un an de prison : c'est la peine encourue en cas de non-respect du secret professionnel (Code pénal, article 226-13). Pour le Dr Bernard Le Douarin, rapporteur de la section éthique et déontologie au Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM), le secret partagé serait un coup de canif à l'universalité du secret professionnel. « L'entamer reviendrait à autoriser son partage total. Il faut se cantonner aux données strictement nécessaires à sa prise en charge » : il appartient aux médecins amenés à travailler avec un centre local d'information et de coordination (CLIC), une MAIA ou une assistante sociale, de « sélectionner les informations à communiquer, ce uniquement aux professionnels eux-mêmes tenus au secret. Malgré cela, ils sont en permanence sur la corde raide ». Il s'agit en effet d'un numéro d'équilibriste à risque, selon le juriste Olivier Poinot : alors que le partage d'informations, « démarche d'équipe par hypothèse », est la modalité privilégiée d'exercice du secteur médico-social, pluridisciplinaire par essence, « les équipes peuvent être confrontées à des divergences d'intérêt avec les familles et les usagers, pour qui un partage de données peut être source de contrariété. Ils peuvent alors porter plainte ». « Sur le terrain, les professionnels prennent souvent des libertés avec les dispositions législatives par souci d'efficacité », écrit Gladys Lepasteur, de *Direction(s)*. Faut-il pour autant légiférer pour stabiliser le cadre juridique ? Laurent Puech, vice-président de l'Association nationale des assistants de service social (ANAS), ne veut pas ouvrir la boîte de Pandore : « la notion de secret doit pousser les professionnels à une exigence éthique permanente. Une loi déposséderait l'utilisateur de tout moyen de contrôle sur sa vie ». Pour l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (*ASIP-Santé*), la solution est une réglementation basée sur la double idée de parcours et d'équipes de soins. Les éléments du débat sont sur la table. Les organisations professionnelles en appellent aux pouvoirs publics, aujourd'hui focalisés sur la mise en œuvre des MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer).

Direction(s), octobre 2012.

Evaluation de l'incapacité en MAIA : secret médical (1)

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a demandé un avis au Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM), avant autorisation de la CNIL (Commission nationale informatique et libertés), pour la diffusion de la grille d'évaluation multi-dimensionnelle GEVA-A, mise en œuvre dans les MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) et sur le partage d'informations entre les professionnels assurant la prise en charge des personnes en perte d'autonomie dans toutes les dimensions médicales et médico-sociales. Dans un avis de juillet 2012, la section éthique et déontologie du CNOM met en avant trois réflexions initiales : « 1/ le dispositif d'intégration MAIA se singularise par la mise en lien de multiples acteurs, équipe pluridisciplinaire (médical, social, médico-social), qui, pour les besoins du parcours de soins, vont accéder ou devoir accéder aux données personnelles de santé du patient (médecins, autres professionnels de santé, non professionnels de santé), or il n'existe pas de dérogation légale permettant un secret médical partagé au sein des MAIA comme cela est prévu pour les MDPH. Les professionnels en charge de la personne ne doivent avoir accès qu'aux données pertinentes nécessaires et utiles à leur mission. Les personnes qui auront accès aux données personnelles seront tenues au secret professionnel (article L.226-13 du code pénal). 2/ Le secret médical est rompu dès la traduction de l'acronyme. *A contrario* toute personne prise en charge par une MAIA sera « réputée » porteuse de cette affection. En dehors de sa double ambiguïté

l'acronyme MAIA est donc d'emblée problématique eu égard au secret médical. 3/ Dans ces situations complexes où le respect du secret médical reste le socle de notre propos, il ne faut pas que ce même secret soit, *in fine*, un obstacle au principe de bienfaisance ou un frein à la réalisation des missions dévolues aux différents acteurs de la prise en charge de la personne ». Le CNOM considère que « la multiplicité des acteurs nécessite, dans le cadre du principe de bienfaisance, un outil législatif adapté ».

www.conseil-national.medecin.fr/system/files/MAIA.pdf?download=1, juillet 2012.

Évaluation de l'incapacité en MAIA : droit des personnes (2)

Le CNOM précise : « la personne (ou son représentant légal en cas d'altération des fonctions cognitives) doit recevoir une information claire, loyale et appropriée. Elle doit être dûment informée de la nature du dispositif qui assure sa prise en charge et donner son consentement (article 36 du code de déontologie médicale figurant sous l'article R.4127-36 du code de la santé publique) quant à la création d'un dossier et au traitement des informations qui la concernent. Elle (ou son représentant) doit avoir accès à toutes les données individuelles. Elle doit pouvoir faire valoir son droit à rectification, opposition ou oubli. Si le cahier des charges et la circulaire ne mentionnent pas les conditions dans lesquelles les personnes en perte d'autonomie vont recevoir une information et donner leur consentement à leur intégration au dispositif MAIA, il est toutefois indiqué que « le recueil des informations est réalisé avec le consentement de la personne ». Les personnes nécessitant une prise en charge par un gestionnaire de cas devront donner leur consentement à ce dernier : 1/ le gestionnaire de cas « recueille tout document stipulant que la personne a donné son accord pour l'échange d'information la concernant » (cahier des charges). 2/ La date du consentement à l'échange d'information signe le début de la gestion de cas « active » même si l'action du gestionnaire de cas en amont de ce consentement n'est pas neutre. Le consentement sera préférablement recueilli sous forme écrite afin de pouvoir servir comme élément de preuve d'information mais selon les situations spécifiques un consentement oral peut suffire » (annexe 8-2 de la circulaire) ».

www.conseil-national.medecin.fr/system/files/MAIA.pdf?download=1, juillet 2012.

Infirmières coordinatrices

Sous l'égide de l'agence régionale de santé d'Alsace, un groupe de travail pluridisciplinaire, avec notamment l'association des médecins coordonnateurs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) d'Alsace, a réfléchi aux missions des infirmiers coordinateurs ou « référents », et réalisé une « fiche de fonction », diffusée pour avis par l'ARS à tous les directeurs d'EHPAD d'Alsace. Cette fiche détaille les missions, le positionnement dans l'organigramme de l'établissement (à la fois le positionnement hiérarchique et fonctionnel, les domaines d'activité et les compétences attendues de l'infirmier coordonnateur. Le document fixe quatre axes majeurs de travail : 1/participer à l'élaboration du projet d'établissement, en particulier à l'élaboration du projet de vie personnalisé et de soins et assurer le relais dans la mise en œuvre des différents objectifs ; 2/participer à la mission de liaison et de coordination entre la direction, les résidents, l'équipe médicale et paramédicale, l'équipe hôtelière, les intervenants extérieurs et les familles ; 3/veiller au respect de la charte de la personne âgée accueillie et de la mise en œuvre des bonnes pratiques professionnelles ; 4/assurer et/ou participer à la gestion des aspects administratifs et logistiques liés à la prise en charge des résidents.

EHPA Presse, 18 octobre 2012.

Notaires : pour un fonds familial « dépendance »

Me Philippe Potentier, président du cent-huitième congrès des notaires, estime qu'« il ne faut pas figer la transmission entre générations », et avance des pistes pour créer un fonds en vue de la dépendance. « Il y a souvent un enfant qui s'occupe plus de son père ou de sa mère que les autres. Parfois, cela suscite des tensions inutiles. Créer un fonds dans lequel serait affecté un portefeuille obligataire ou une maison, par exemple, permettrait de ne plus solliciter les enfants en cas de besoin, mais de piocher dans le fonds dépendance. Les parents pourraient régler eux-mêmes les choses à l'avance et éviter, par exemple, que la maison familiale devienne un objet de dispute quand il faut financer la dépendance. Parfois, un enfant veut vendre, l'autre pas, et tout devient compliqué. Avec un tel fonds, tout serait prévu ».

Le Figaro Magazine, 8 octobre 2012.

Formations sociales : les trois premières années de carrière

Sandra Nahon, de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), analyse les débuts de carrière des diplômés des professions du secteur social de la génération 2007. Les sortants diplômés de formations sociales de niveau III (équivalent à un bac + 2) ou de niveau IV (équivalent au baccalauréat) sont âgés en moyenne de vingt-quatre ans et sont à 91 % des femmes, contre 51 % pour l'ensemble des formations de même niveau. Leur insertion professionnelle est plus rapide et plus stable que celle des diplômés de niveau équivalent. Près de 90% d'entre eux ont trouvé un emploi en moins de trois mois, et 40% ont occupé au moins deux ans un premier emploi, alors qu'un tiers seulement des autres diplômés sont dans ce cas. Ces premiers emplois sont toutefois de plus courte durée que pour les diplômés de la génération 2004. Peu exposés au chômage ou à l'inactivité, huit sortants de formations sociales sur dix occupent un emploi à durée indéterminée trois ans après l'obtention de leur diplôme. Le salaire médian des sortants de formations sociales s'établit au premier emploi à 1 300 euros pour les diplômés de niveau III et à 1 260 euros pour les diplômés de niveau IV ; il est un peu plus élevé que celui des sortants diplômés de niveau équivalent. La progression des salaires, entre le premier emploi et trois ans après la sortie du système éducatif, est cependant moins importante pour les professions du secteur social que pour les autres sortants de même niveau.

Nahon S. *Les trois premières années de carrière des diplômés de formations sociales en 2007*. DREES. *Études et résultats* 2012 ; 818. www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er818.pdf (texte intégral).

Emplois d'avenir

Les « emplois d'avenir » doivent permettre à des jeunes âgés de seize à vingt-cinq ans peu ou pas qualifiés et résidant dans des zones sensibles, ainsi qu'à des personnes handicapées de moins de trente ans peu qualifiées, d'obtenir un contrat de trois ans. Le texte de loi, déposé en procédure accélérée le 29 août, a été le premier à être examiné à la rentrée de l'Assemblée nationale, le 11 septembre, et a été adopté le lendemain. L'État engagera 2.3 milliards d'euros pour les financer d'ici à 2014, et pourra prendre en charge 75% de la rémunération brute pendant trois ans, dans le secteur non marchand. Dans un éditorial intitulé « des emplois... pour quel avenir ? », Valérie Lespez, rédactrice en chef du *Journal du domicile*, s'insurge : « il est évident que le secteur de l'aide et du soin à domicile, qui peine à trouver des recrues au regard de ses gros besoins, peut trouver une partie de son bonheur dans ce nouveau dispositif. Mais une partie seulement. Car les services d'aide et de soins à domicile ont surtout besoin de personnels qualifiés, voire diplômés. Faut-il le

rappeler, intervenir auprès de personnes fragiles demande des compétences techniques et des compétences relationnelles importantes. Quelle plaie, cette manière récurrente de toujours concevoir le secteur non marchand et l'aide aux personnes comme un grand centre d'accueil pour chercheurs d'emplois en difficulté ! » Elle ajoute : « Non, le secteur social et médico-social n'a pas forcément vocation à recruter des jeunes sans qualification. Non, les associations d'aide à domicile, embourbées dans leurs problèmes financiers, ne sont pas forcément les mieux armées pour offrir à ces jeunes l'encadrement et l'accompagnement nécessaires à leur intégration dans le monde du travail. Et surtout, quand les pouvoirs publics vont-ils enfin considérer le secteur social en général, et celui de l'aide à domicile en particulier, comme un « vrai » secteur, avec de « vrais » métiers, qui demandent de « vraies » qualifications, et qui nécessitent de « vrais » salaires et de « vraies » perspectives de carrière ? Plutôt que de l'enfermer toujours dans son soi-disant rôle d'insertion, ne pourraient-ils pas l'envisager comme un « vrai » secteur d'avenir ? »
La Gazette Santé-Social, octobre 2012. *Le Journal du domicile*, septembre 2012.

Immigrés âgés (1)

L'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS) et l'ADOMA (L'insertion par le logement, ex-Sonacotra) ont signé un accord-cadre de trois ans pour développer des actions communes auprès de vingt-cinq mille personnes logées par ADOMA âgées de plus de soixante ans. « La prise en charge du vieillissement s'inscrit dans une action globale ayant pour objectif de faciliter l'accès aux droits, prévenir et lutter contre l'isolement, favoriser l'intervention de service à domicile », déclarent les deux organisations. Ce partenariat doit permettre notamment de « fluidifier le parcours résidentiel » des résidents d'ADOMA, ce qui passe par « la construction d'un projet individualisé associant tous les acteurs et les partenaires compétents et ayant pour finalité le logement autonome ».

Actualités sociales hebdomadaires, 11 octobre 2012.

Immigrés âgés (2)

Le GRDR (Groupe de recherche et de réalisations pour le développement rural), association engagée depuis 1969 pour la promotion sociale, culturelle et économique des migrants subsahariens en France et de leurs régions d'origine, publie un guide méthodologique réalisé dans le cadre d'un travail de capitalisation des pratiques d'intervention en foyer de travailleurs migrants, avec le soutien de la direction de l'accueil, de l'intégration et de la citoyenneté (DAIC) et de la Fondation de France.

GRDR. *Méthodologies d'interventions auprès des résidents âgés des foyers de travailleurs migrants*. 2012.

www.grdr.org/IMG/pdf/Guide-Intervention-Residents_Foyers_Trav_migrants-BD.pdf

(texte intégral).

Repères – Politiques

Presse nationale

***In memoriam* : Maurice Bonnet**

« Figure incontournable du secteur de la gérontologie », « incontestable visionnaire de la cause des personnes âgées », titre *Directeurs au service des personnes âgées*, la revue de l'AD-PA. « Ouvrier, il fut un infatigable militant de la CFDT dans les années 1960, avant de

consacrer sa vie aux politiques sociales, en particulier à destination des personnes en situation de handicap et des personnes âgées. De très nombreux élus et associations de ce secteur ont nourri leurs actions de terrain des travaux de Maurice Bonnet et continueront de le faire. Sa profonde humanité et la sincérité de son engagement manqueront terriblement à l'ensemble des acteurs de la sphère sociale », écrit le ministère des Affaires sociales et de la santé. Disparu à l'âge de quatre-vingt-sept ans, ancien vice-président du CNRPA (Comité national des retraités et personnes âgées), ancien membre du Conseil économique et social, Maurice Bonnet est l'auteur de plusieurs rapports, notamment : « Les personnes âgées et la société » (Conseil économique et social, 2001) ; « Les bonnes pratiques en soins en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes » (ministère de la Santé, 2004) ; « Pour une prise en charge collective quel que soit leur âge des personnes en situation de handicaps » (Conseil économique et social, 2004). Une vidéo diffusée sur *Dailymotion* montre son intervention le 8 avril 2010 à l'Assemblée Nationale lors du Colloque du Grand Orient de France pour un cinquième risque.

Directeurs au service des personnes âgées, septembre-octobre 2012. www.sante-social.gouv.fr, 23 mai 2012. www.dailymotion.com/video/xcx2lp_maurice-bonnet-pour-un-nouveau-risq_news, 12 avril 2010.

Fragilité

A une très large majorité, le conseil d'administration de la CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse) a décidé de redéfinir le panier de services proposé par la Caisse en faveur des retraités les plus fragiles. Des expérimentations seront lancées en 2013 sur quelques territoires volontaires. Un cahier des charges est en préparation. Le panier de services serait défini en fonction du niveau de fragilité des bénéficiaires et non plus de la grille AGGIR (autonomie-gérontologie-groupe iso-ressources). Le rapport de l'ancienne députée Valérie Rosso-Debord consacrée à la prise en charge de la dépendance soulignait que cet outil « ne permet pas de décrire la complexité de la situation de la personne dans son environnement » Trois niveaux de fragilité pourraient être ainsi envisagés : pour des « retraités présentant des premiers signes de fragilité », le panier de services pourrait « proposer des prestations favorisant essentiellement le maintien du lien social ainsi que des informations et conseils de prévention afin d'éviter le basculement dans une plus grande fragilité » ; pour des « retraités déjà confrontés à certains critères de fragilité », les prestations du niveau précédent pourraient être complétées par des heures d'intervention au domicile du bénéficiaire ; pour les « retraités cumulant de nombreux facteurs de fragilité (économiques, sociaux, environnementaux, sanitaires) », les prestations précédentes seraient complétées par un volume plus important d'heures d'intervention au domicile.

Actualités sociales hebdomadaires, 19 octobre 2012.

Vieillir pauvre chez soi

Dans un rapport intitulé « Habitat et vieillissement : vivre chez soi, mais vivre parmi les autres ! », le Haut Comité pour le logement des personnes défavorisées (HCLPD) s'inquiète notamment des difficultés pour les personnes âgées les plus pauvres, en perte d'autonomie, de disposer d'un logement adapté ou, plus spécifiquement, d'accéder à une maison de retraite médicalisée (EHPAD), en raison du coût de ce type d'hébergement. Dans un contexte inédit de vieillissement de masse de la population française, qui se conjugue avec une diminution des ressources à l'âge de la retraite, le HCLPD s'inquiète de voir le logement, qui constitue en principe « un facteur de prévention de la dépendance et de

l'isolement », risquer au contraire d'aggraver l'exclusion de certaines personnes âgées. Xavier Emmanuelli, président du HCPLD, rappelle qu'un déménagement rendu inévitable par l'avancée en âge, que ce soit vers un logement indépendant ou un établissement médico-social, reste toujours un choix et un moment très délicats, et nécessite un accompagnement, car « la rupture de l'espace familial est une agression de la personne vieillissante ». Le HCPLD appelle à une programmation spécifique de l'habitat des personnes âgées, tenant compte de leurs besoins, et la création d'une offre variée d'hébergements adaptés (y compris les foyers-logements). Le rapport propose notamment de « créer un programme national d'incitation à la construction de logements pour personnes âgées en centre-bourg ». La ministre de l'Égalité des territoires et du logement, Cécile Duflot, qui salue la qualité de ce rapport, indique que « la priorité forte du gouvernement en faveur de la rénovation thermique permettra également de lutter contre la précarité énergétique » et souhaite « approfondir l'examen des expérimentations concluantes que relève le rapport pour lutter contre l'isolement et la pauvreté des personnes âgées, ainsi que les propositions qu'il formule, afin de promouvoir une diversité de réponses, adaptées aux territoires et à leurs habitants. » L'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA), rappelle que « la logique de l'habitat et du chez soi doit être dominante dans toutes les structures », et critique « la discrimination dans laquelle sont cantonnées les personnes âgées les plus fragiles qualifiées de dépendantes, terme dont on mesure à quel point il permet de les discriminer et de les sous-évaluer ». L'organisation juge « inacceptables » certaines mesures, comme le fait de « refuser à une personne âgée handicapée d'avoir accès à un réel espace privatif en prétendant que cela ne répondrait pas à ses besoins », ou de « valider que certaines entrées en établissement pourraient ne pas être un choix », estimant que « l'entrée en établissement sans accord est une maltraitance ».

Haut comité pour le logement des personnes défavorisées. *Habitat et vieillissement : vivre chez soi, mais vivre parmi les autres ! 17e rapport*. Octobre 2012. www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000572/0000.pdf (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 22 octobre 2012. *Les Échos*, 23 octobre 2012.

Vieillir en banlieue : quelles politiques locales ?

Aubervilliers, Cergy, Créteil, Saint-Denis : ce sont les villes ayant l'indice de vieillissement attendu le plus élevé de France. Cet indice est le rapport entre la population âgée de soixante-quinze à quatre-vingt-quatre ans sur la population âgée de quatre-vingt-cinq ans et plus. Ces communes connaîtront une hausse de la dépendance plus marquée que les autres dans les prochaines années. Comment adapter les politiques locales ? « On va assister à la montée en puissance de la question de la dépendance avec des revenus qui ont peu de chance de progresser fortement. Les aidants, très majoritairement des femmes, seront à la fois relativement moins nombreux et moins enclins à prendre en charge leurs aînés dans une société où l'épanouissement personnel passe par de plus en plus d'activités extérieures au foyer, à la famille. Les Conseils généraux auront un rôle essentiel à jouer, et les inégalités en matière d'offre sur le territoire risquent d'être vécues difficilement. La question de la prise en charge sera essentielle. Soit des services publics de qualité répondent aux besoins, soit cette prise en charge est laissée au marché, ce qui renforcera les fortes inégalités déjà existantes pour l'accompagnement de la fin de vie. Les communes ont aussi leur mot à dire, notamment par le biais du centre communal d'action sociale : aide-ménagère, portage de repas, foyer-logement... Au plus près du terrain, ces communes ont aussi un rôle essentiel en matière de veuille sociale et

d'expression des besoins, par le biais de leurs propres services ou en mobilisant les habitants », écrit Pierre Rebuffaud, du bureau d'études *Compas*, qui analyse les besoins sociaux des territoires.

Compas Études, octobre 2012.

La rigueur épargne le médico-social (1)

« La rigueur épargne le médico-social », « le grand âge sauve sa tête dans un contexte financier difficile », écrit *EHPA Presse*. Le premier projet de loi de financement de la sécurité sociale du nouveau gouvernement, présenté dans ses grandes orientations par Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, affiche un objectif national des dépenses (ONDAM) médico-sociales en croissance de 4% (4.6% pour les personnes âgées), au sein d'un ONDAM global en progression de 2.7%. L'objectif global de dépenses de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) devrait atteindre 9.3 milliards dont trois cent soixante millions d'euros pour les mesures nouvelles. Plus de la moitié de cette enveloppe - cent quarante-sept millions d'euros - sera consacrée à la médicalisation des établissements. « Une priorité absolue pour améliorer la qualité des soins et éviter la maltraitance, avant la création de places nouvelles ». Cinquante millions d'euros supplémentaires débloqués par la CNSA devraient permettre à plus de neuf cents établissements de renouveler leur convention tripartite et de créer environ sept mille emplois. Cette aide s'ajoute à celle dévolue par Roselyne Bachelot dans le cadre du fonds de restructuration de l'aide à domicile (cinquante millions versés en 2012 et cinquante millions en 2013). Cette nouvelle aide est assortie de conditions : que les services en difficulté concernés présentent un plan de retour à l'équilibre, et qu'ils s'engagent résolument dans « une dynamique de professionnalisation » concernant « les évolutions de carrière, les évolutions de salaire, et la proportion des salariés à temps partiel ». Les services aidés doivent aussi s'engager dans une démarche de prévention de la perte d'autonomie.

EHPA Newsletter, 5 et 10 octobre 2012.

La rigueur épargne le médico-social (2)

Le *SYNERPA* (Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées) rappelle que « plus de cent dix mille places restent en attente de médicalisation de seconde génération ». Pour *EHPA Presse*, le nouveau gouvernement ne fait pas mieux que le gouvernement Fillon, qui avait alloué cent cinquante millions d'euros à la médicalisation ». Les professionnels saluent l'augmentation de la reconduction des moyens existants (deux cent cinquante-cinq millions d'euros, contre cent trente-neuf millions d'euros en 2012), ainsi que l'augmentation de 1.4% du taux directeur de la masse salariale, contre 0.8% l'an dernier. La Fédération hospitalière de France (FHF) « ne comprend pas que le gouvernement ait maintenu le dispositif de convergence tarifaire en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ». « Ce dispositif, qui consiste à ramener la dotation soins des établissements d'ici 2016 à un forfait plafond, fixé trop bas et sans concertation, entraînera la suppression de deux mille postes d'aides-soignants et d'infirmiers », craint la FHF.

EHPA Newsletter, 5 octobre 2012. www.agevillagepro.com, 9 octobre 2010.

Réforme de la perte d'autonomie : quelle politique ? (1)

Après la mission sur l'adaptation de la société française au vieillissement, confiée à Luc Broussy, Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, a annoncé deux nouvelles missions dans le cadre de la préparation du futur

projet de loi sur l'autonomie. Les deux missions doivent rendre leurs conclusions avant la fin de l'année. Le comité « Avancée en âge : prévention et qualité de vie », présidé par le Dr Jean-Pierre Aquino, vice-président de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), doit contribuer à l'élaboration du volet « anticipation-prévention » du futur projet de loi. Par ailleurs, une prochaine mission parlementaire de comparaison internationale, qui sera confiée par le Premier ministre à Martine Pinville, députée de Charente et secrétaire de la commission des Affaires sociales, identifiera les bonnes pratiques de prévention et d'adaptation au vieillissement dans d'autres pays, plus particulièrement au Québec, en Suède et en Espagne ; elle sera secondée dans sa mission par Guillaume Malochet, chargé de mission au Centre d'analyse stratégique. Martine Pinville est par ailleurs membre titulaire du Comité national d'évaluation des dispositifs expérimentaux d'aide aux personnes âgées et membre titulaire du conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Outre l'adaptation de la société au vieillissement et la prévention de la perte d'autonomie, le troisième volet du projet de loi concernera l'accompagnement des personnes âgées et de leurs familles en cas de situation de dépendance. Selon le ministère, « la perte d'autonomie a fait l'objet de nombreux rapports qui permettront au gouvernement d'arrêter ses choix ».

www.gouvernement.fr, 9 octobre 2012. *Actualités sociales hebdomadaires*, 12 octobre 2012. www.capgeris.com, 8 octobre 2012.

Réforme de la perte d'autonomie : quelle politique ? (2)

Serge Guérin, sociologue et professeur à l'École supérieure de gestion, écrit : « En termes de géographie sociale, la carte de la France populaire et celle de la France des retraités populaires sont remarquablement identiques, avec l'éloignement des grandes villes et l'installation dans des lotissements séparés du cœur des villages et des petites villes. D'ailleurs, ils vivent bien séparés des retraités issus des catégories plus privilégiées. Ils sont particulièrement sous-représentés en région parisienne et en Provence-Alpes-Côte d'Azur, et sur les littoraux où se concentrent au contraire les retraités aisés. Avec leurs revenus modestes, les retraités populaires se retrouvent souvent à soutenir leurs cadets. Parfois sur trois générations, ils sont les seuls à avoir un revenu régulier. Pour répondre à la fragilisation croissante des retraités populaires, les territoires sont en première ligne. Les départements et les villes assument déjà une large part de l'aide sociale pour les plus âgés et pour les plus fragiles. Et souvent, leurs ressources sont inversement proportionnelles aux besoins des populations, car les retraités populaires sont situés en large partie sur des territoires à faible attractivité pour les entreprises ». Pour le sociologue, « la future réforme de la décentralisation devra prendre en compte cette réalité autant sociale, culturelle que spatiale et développer une approche reposant sur des démarches territorialisées d'accompagnement adaptées aux conditions réelles de vie des personnes. Certes, elles auront à s'appuyer largement sur l'action de services publics. Il faudra impérativement les mutualiser, adapter les conditions d'accès et jouer sur des systèmes plus souples et plus mobiles. Surtout, une politique d'accompagnement accordée aux territoires repose sur la délégation d'action et de moyens aux acteurs de l'économie sociale qui sont souvent plus réactifs, plus légitimes et moins coûteux », et « l'intégration d'une réforme de la perte d'autonomie prioritairement centrée sur une véritable politique de prévention. Elle doit être menée au niveau des territoires et prendre en compte les modes de vie et les capacités des personnes. De la même façon, le soutien aux aidants, bénévoles et professionnels, est un impératif absolu. Il est facteur de création d'emplois non délocalisables ».

www.senioractu.com, 20 septembre 2012.

Financer la retraite des femmes : les droits familiaux

Dans le cadre de l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF), les cotisations retraite des assurés qui interrompent partiellement ou totalement leur activité pour s'occuper de leurs enfants sont prises en charge par les caisses d'allocations familiales. Ce dispositif original, qui concerne principalement les femmes, permet d'assurer une continuité dans l'acquisition des droits individuels à la retraite. En lien avec la diversification de la politique familiale, le champ de couverture de l'AVPF s'est élargi. Ainsi, malgré l'augmentation du taux d'activité féminine et la diminution des interruptions de carrière, près de la moitié des femmes parties en retraite en 2010 a été couverte par ce dispositif. À terme, les droits à l'AVPF représenteraient environ 18% de la pension de base du régime général pour les bénéficiaires des générations 1955 à 1965, selon Catherine Bac et Isabelle Bridenne, de la Caisse nationale d'assurance vieillesse.

Lors de son audition sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2013, commentant le solde négatif de la branche famille, Laurent Clévenot, secrétaire général de l'UNAF (Union nationale des associations familiales) a déclaré : « le déficit de la branche a été organisé avec notamment le transfert à la branche famille des droits familiaux relevant de la CNAV ».

Bac C et Bridenne I. *L'AVPF : un dispositif de politique familiale essentiel pour la retraite des femmes*. *Cadr'@ge* 2012 ; 20. Septembre 2012.

<https://www.lassuranceretraite.fr/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=5288840534142&ssbinary=true>

(texte intégral). www.unaf.fr, 8 octobre 2012.

Financer la perte d'autonomie : taxer les retraités

Selon le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2013, une contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA), en complément de la contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA), devrait être payée par les retraités acquittant l'impôt sur le revenu (un retraité sur deux). Le taux serait de 0.15% en 2013 et 0.3% en 2014. À titre exceptionnel, cette contribution additionnelle abonderait le Fonds de solidarité vieillesse (FSV) pour financer les cotisations retraite des chômeurs en 2013. Elle devrait rapporter trois cent cinquante millions d'euros en 2013 et sept cents en 2014.

Les Échos, 2 octobre 2012.

Parcours de soins : de quoi parle-t-on ?

Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, et Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, ont présidé le 27 septembre 2012 le comité de pilotage relatif au parcours de santé des personnes âgées en perte d'autonomie. Les objectifs de ce parcours sont de réduire les hospitalisations évitables, éviter le recours aux urgences, diminuer la consommation médicamenteuse, mutualiser les compétences, dynamiser les métiers du soin et du prendre soin. Le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie évalue à deux milliards d'euros le surcoût des ruptures de prise en charge dans le parcours de soins des personnes âgées. Des expérimentations seront financées à hauteur d'un million d'euros pour dix à vingt projets dans cinq régions, dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale 2013. Il s'agira de la mise en place d'équipes de soins de proximité, permettant aux personnes âgées suivies de rentrer chez elles ou d'être accompagnées dans un cadre plus adapté que l'hôpital. Un arrêté fixe le cadre de ces expérimentations. Le cahier des charges prévoit deux modules : en amont d'une hospitalisation pour essayer de la prévenir, et en aval de

l'hôpital, pour améliorer la gestion de la sortie et des suites d'une hospitalisation. Une convention fixe les montants et les modalités d'affectation des financements, qui sont versés par l'assurance maladie. Ces financements viendront rémunérer les professionnels de santé ou du champ social, les prestations extérieures, les dépenses de fonctionnement ou d'investissement du projet du site expérimental. Les partenaires de l'expérimentation peuvent être une ou plusieurs collectivités territoriales, un ou plusieurs établissements sanitaires et médico-sociaux, des mutuelles ou institutions de prévoyance... Les projets seront sélectionnés par les Agences régionales de santé, qui doivent identifier les sites d'expérimentation et auront en charge le pilotage local des projets.

Ministère des affaires sociales et de la santé. *Arrêté du 30 août 2012 fixant le cahier des charges relatif aux expérimentations mettant en œuvre de nouveaux modes d'organisation des soins destinés à optimiser les parcours de soins des personnes âgées en risque de perte d'autonomie en prévenant leur hospitalisation en établissement de santé avec hébergement, en gérant leur sortie d'hôpital et en favorisant la continuité des différents modes de prise en charge sanitaires et médico-sociaux.* JO du 26 septembre 2012.

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026417536&categorieLien=id>.

Plan Alzheimer : quel bilan ?

Intervenant aux troisièmes Assises de l'aide à domicile, Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, évoque « trois regrets : seuls 38% des crédits dédiés de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ont été consommés ; les aspects médicaux ont largement prévalu, au détriment du social et du médico-social ; le plan s'est focalisé sur les troubles du comportement, mais quid des malades apathiques ? Quid des malades passifs ? Rien, car ils n'embêtent pas. Or eux aussi ont besoin d'accompagnement ». Marie-Jo Guisset-Martinez rappelle surtout que « rien, dans le plan, n'était spécifiquement fléché, soit pour intégrer des services d'aide à domicile, soit pour soutenir les professionnels d'aide qui interviennent à domicile ».

Le Journal du domicile, octobre 2012. www.agevillagepro.com, 1^{er} octobre 2012.

Action sociale locale : toujours plus sollicitée (1)

Les demandes d'aide auprès des centres communaux d'action sociale sont en hausse, pour la quatrième année consécutive, selon le baromètre CCAS 2012. Pour Julien Damon, professeur associé à *Sciences-Po* Paris, « la crise continue de produire ses effets, avec une accentuation de la pression sur les services sociaux de proximité ». Il estime que la politique familiale, centrée sur les familles nombreuses, n'est plus adaptée : ce sont en effet les familles monoparentales qui sont les plus exposées à la pauvreté. 50% des demandes concernent des aides financières et 45% des aides alimentaires. Parmi les retraités, 63% des sollicitations proviennent de personnes touchant un montant de retraite faible, 61% de personnes âgées isolées sans aidants naturels, 31% de bénéficiaires du minimum vieillesse, 21% de personnes âgées présentant des troubles psychiatriques et 6% de travailleurs migrants âgés. Pour Patrick Kanner, président de l'UNCCAS (Union nationale des centres communaux d'action sociale), « le principal enseignement de l'enquête est l'aggravation de la précarité », et il souhaite partager avec l'État les pistes d'action identifiées pour répondre aux besoins sociaux des personnes sollicitant l'aide sociale locale.

La Gazette Santé-Social, octobre 2012.

Action sociale locale : toujours plus sollicitée (2)

À l'échelon départemental, les versements d'aide sociale ont augmenté de 15.4% entre 2009 et 2011, selon l'Assemblée des départements de France (ADF). Au total, ces dépenses représentant aujourd'hui plus de 60% des dépenses réelles de fonctionnement des départements et représentent 34.24 milliards d'euros dans leur budget prévisionnel 2012, contre 33.36 milliards en 2011 (+2.64%).

Actualités sociales hebdomadaires, 10 octobre 2012.

Entreprises de services à la personne : convention collective

Les deux fédérations patronales, la FESP (Fédération des entreprises de service à la personne) et la FEDESAP (Fédération française des services à la personne et de proximité), et trois syndicats de salariés, la CFTC, la CFE-CGC et la CFDT, ont signé la convention collective des entreprises de services à la personne.

EHPA Newsletter, 5 octobre 2012.

La douleur à domicile

A l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la douleur, Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, a visité un service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD) de l'UNA (Union nationale à domicile) à Paris. « Les trois précédents plans de lutte contre la douleur étaient concentrés sur l'hôpital. Il faut développer la prise en charge de la douleur à domicile », a souligné la ministre. Le Haut Conseil de la santé publique, dans son rapport sur le plan de lutte contre la douleur 2006-2010, l'avait déjà signalé : « l'effort a été très centré sur les institutions gériatriques et très peu a été fait pour les personnes âgées vivant à domicile ; or 90 % des personnes de plus de 75 ans vivent à domicile et une personne sur deux se plaint de douleur », notaient les rapporteurs. Pour Marisol Touraine, « la lutte contre la douleur à domicile apparaît encore trop souvent comme un élément annexe dans la prise en charge. Elle doit devenir un réflexe des aidants comme des professionnels ». Elle souhaite, de fait, développer un programme d'actions en trois points. « Mieux évaluer : tous les aidants, tous les intervenants doivent être capables d'évaluer la douleur. Mieux orienter, grâce à un répertoire des structures qui forment à la douleur. Mieux coordonner, les aidants, l'hôpital, les structures à domicile ». Enfin, la ministre a assuré que la lutte contre la douleur sera une question évoquée dans le cadre de la réforme de la prise en charge de l'autonomie.

EHPA Presse, 18 octobre 2012.

Fin de vie : le débat politique (1)

Alors que les conclusions de la mission dirigée par le Professeur Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif d'éthique, sont attendues pour la mi-décembre, le débat reste ouvert entre les défenseurs d'une dépénalisation de l'euthanasie et ceux des soins palliatifs. La problématique du suicide assisté a été reprise par le grand écran avec le film de Stéphane Brizé, *Quelques heures de printemps*, sorti le 19 septembre 2012, et qui aurait ému François Hollande lors d'une projection privée. Pour le Professeur Régis Aubry, président de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), « la médecine moderne a paradoxalement généré l'apparition de situations impensables il y a encore vingt ans : certaines personnes survivent désormais à des maladies incurables dont on a réussi à ralentir la progression, mais qui se révèlent invalidantes ou sources des souffrances. Le débat sur la fin de vie est donc un débat sur la place que notre société veut accorder à ces personnes que la médecine ne peut pas (et ne pourra sans doute jamais) guérir. Notamment parce que l'on ne guérit pas la vieillesse... Si ce débat est urgent, c'est parce

que nous avons négligé pendant de longues années de nous poser ces questions, et que les citoyens sont aujourd'hui demandeurs de réponse concrètes et d'une meilleure prise en compte de leurs souhaits. Faut-il changer ou compléter la loi Leonetti ? Régis Aubry déclare que l'on ne peut répondre de façon rigoureuse à cette question compte tenu du peu de données disponibles. Les travaux de l'ONFV montrent que « les professionnels de santé manquent souvent des quelques repères cliniques et éthiques indispensables pour accompagner des personnes en fin de vie. C'est notamment vrai dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), où les formations à ces questions sont relativement récentes ». Le rapport 2011 de l'ONFV montre que seuls 2.5% des médecins ont bénéficié d'une formation aux soins palliatifs.

Géroskopie pour les décideurs en gérontologie, octobre 2012. www.agevillagepro.com, 9 octobre 2012.

Fin de vie : le débat politique (2)

Pour la Société française des soins palliatifs (SFAP), les principales lacunes de la prise en charge des soins palliatifs en France viennent de la méconnaissance des professionnels et des patients de modalités de ces soins. La SFAP propose que, sous conditions, les infirmières tout comme aujourd'hui les médecins ou les patients, puissent déclencher la procédure collégiale, et que le dispositif des directives anticipées puisse être facilité par une campagne d'information publique ou même la possibilité d'enregistrer les directives anticipées de chacun sur sa carte vitale. La SFAP insiste sur une mise en œuvre précoce dans la maladie d'une démarche de soins palliatifs, regrettant le manque d'anticipation et souhaitant que l'image de cette spécialité soit décalée et pas uniquement attachée à la dernière semaine de vie du patient. « Il faut éviter que des personnes demandent à mourir parce qu'elles ont été mal prises en charge », déclare Vincent Morel, nouveau président de la SFAP, qui attend « un engagement fort de l'État » avant tout changement de la loi. La SFAP estime que la loi Leonetti permet de bien prendre en charge les patients afin qu'ils ne souffrent pas, mais que son application est toujours difficile « entre l'ignorance réglementaire, le manque de structures et de moyens financiers ».

www.sfap.org/pdf/hospimedia-04oct2012.pdf, 4 octobre 2012.

Fin de vie : le débat politique (3)

Le député Jean Leonetti, à l'origine de la loi qui porte désormais son nom, cite deux voies à explorer. « La première concerne les directives anticipées. En 2005, nous avons ouvert la possibilité à chacun de consigner ses souhaits pour sa fin de vie : la loi prévoit que ces directives anticipées s'appliquent pour une durée de trois ans, sont réversibles à tout moment et qu'elles doivent être consultées par le médecin. On pourrait imaginer un système plus contraignant. Ainsi, par exemple, un malade ayant fait part de sa volonté de ne pas être réanimé après telle ou telle complication grave pourrait bénéficier de directives opposables « sauf si » ; autrement dit, le médecin serait tenu de les respecter, à moins de justifier de conditions tout à fait particulières (la vulnérabilité, etc.). Autre exemple : une personne apprenant qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer pourrait fixer certaines limites et donner des directives pour l'avenir, afin que les traitements qu'elle jugerait disproportionnés ne soient pas entrepris ». L'autre piste concerne « certaines situations particulièrement douloureuses après une réanimation : un nourrisson très grand prématuré promis à une vie végétative, un jeune cérébrolésé après un accident et sans espoir de retour à la conscience, etc. En France, la démarche est de réanimer au bénéfice du doute, pour être sûr de ne pas baisser les bras vis-à-vis de ceux qui pourraient s'en sortir. Le revers de cette approche est de pousser parfois trop loin la réanimation

dans des cas désespérés. Je ne crois pas qu'il soit responsable et éthique de rendre à sa mère un bébé dont le cerveau comporte des lésions si graves qu'il ne pourra ni voir, ni marcher, ni penser, et qu'il ne pourra jamais établir aucune relation. Dans ces cas dramatiques, il faut prévoir une sédation terminale, qui, c'est vrai, est à la limite de l'euthanasie, mais se justifie car il n'est pas question de laisser la personne mourir à petit feu durant une ou deux semaines après l'arrêt des traitements. Toute vie mérite d'être vécue mais il y a des cas extrêmes. On peut légitimement se demander si une vie sans relation, sans conscience et sans espoir d'amélioration quelconque, sur un lit, avec un corps qui se délite est effectivement une vie, sans même parler des conséquences que cela comporte pour l'entourage ».

La Croix, 4 octobre 2012.

Fin de vie : le débat politique (4)

Jean Leonetti ne considère pas pour autant qu'il faille aller plus loin, en s'inspirant des modèles belge ou suisse : « Nous sommes là dans un conflit de valeurs, entre une éthique de la vulnérabilité - veiller à protéger les plus fragiles de la société, parfois contre eux-mêmes - et une éthique de l'autonomie - fondée sur la liberté de décider pour soi-même, jusqu'à la décision ultime de vivre ou de mourir. Je suis attaché à la première mais je ne dis pas que l'une vaut mieux que l'autre. La question centrale est : sur quels critères fonde-t-on le « droit à mourir » ? Si ce sont des critères médicaux, alors on se trouve en phase terminale d'une maladie incurable et la loi de 2005 s'applique, éventuellement à travers le double effet (NDLR : qui permet de soulager les souffrances du patient même si cela peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie). Si le critère est la seule volonté libre, éclairée et réitérée, alors il s'agit de suicide assisté. On se retrouve dans un système à la Suisse, où 30 % des personnes mortes après ce type d'assistance ne souffraient pas de maladie mortelle. On institutionnalise un 'droit opposable' à la mort, avec toutes les conséquences que cela comporte vis-à-vis des plus vulnérables d'entre nous ».

La Croix, 4 octobre 2012.

Nouvelles têtes

Guillaume Malochet, chargé de mission au Centre d'analyse stratégique, qui secondera la députée Martine Pinville dans sa mission parlementaire de comparaison internationale des bonnes pratiques de prévention et d'adaptation au vieillissement, est sociologue, maître de conférences au Conservatoire national des arts et métiers (CNAM), et membre du LISE (laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (CNAM-CNRS)). Ses recherches portent sur les politiques de cohésion sociale et de lutte contre l'exclusion, les politiques sociales concernant le vieillissement, le handicap, la santé mentale, le travail social et l'intervention sociale ; les théories de la reconnaissance ; la sociologie du travail et de l'emploi ; la féminisation des métiers de sécurité publique ; la formation et la transmission des savoirs professionnels. Denis Morin, ancien directeur de l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes succède à Emmanuelle Wargon en tant que secrétaire général des ministères chargés des Affaires sociales. À cinquante-six ans, diplômé de l'Institut d'études politiques de Paris, d'HEC et de l'ENA, Denis Morin a été directeur de cabinet de Martine Aubry entre 1997 et 2000. Isabelle Barges, directrice « qualité de vie » de la FNAQPA (Fédération nationale Avenir et qualité de vie des personnes âgées), a été élue présidente de la section personnes âgées du comité d'orientation stratégique de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux).

www.travail-genre-societes.com/index.php?/fre/Comite-de-redaction/Guillaume-Malochet, 15 octobre 2012. www.agevillagepro.com, 8 et 22 octobre 2012.

Presse internationale

Commission européenne : la démence ne sera plus une priorité

Philippe Cupers, directeur du secteur des neurosciences à la direction générale de la recherche, et Jürgen Scheftlein, responsable politique de l'unité de santé mentale à la direction générale de la santé et des consommateurs, ont annoncé que le prochain programme de santé publique fera moins d'appels à projets, privilégiant davantage les actions conjointes. La démence ne sera plus une priorité en soi, mais un « défi intégré dans des activités transversales ». Heike von Lützu-Hohlbein, présidente d'Alzheimer Europe, trouve « regrettable que la Commission s'écarte ainsi des problèmes de la démence, des aspects de la vie quotidienne et des aspects sociaux de la maladie ». Jürgen Scheftlein a répondu que « le porte-monnaie de la santé publique est limité, comme le sont les ressources de la Commission », et qu'il serait plus efficace de se concentrer sur des questions transversales (*cross-cutting issues*) plutôt que sur des maladies spécifiques. *Dementia in Europe*, septembre 2012.

Commission européenne : éducation, culture

Androulla Vassiliou, commissaire européenne à l'Éducation, à la culture, au multilinguisme et à la jeunesse, estime qu'« il existe un potentiel énorme pour des projets destinés aux personnes âgées et en particulier à celles atteintes de démence, et pour poursuivre les échanges intergénérationnels en Europe. Je suis convaincue que nous pouvons aider à accroître la sensibilisation concernant les aspects bénéfiques de la culture pour les personnes atteintes de démence et améliorer leur qualité de vie ».

Dementia in Europe, septembre 2012.

ADI : statut d'organisation consultative auprès des Nations-Unies

L'association *Alzheimer's Disease International* (ADI) a obtenu un statut d'organisation consultative » auprès de l'Organisation des Nations-Unies. Ce statut, similaire à celui du statut de « relations officielles » entre l'ONU et l'Organisation mondiale de la santé (OMS), permettra à ADI d'assister aux réunions de l'ONU et d'y délivrer des messages pour promouvoir la cause de la démence. La politique concernant les maladies non-transmissibles et le vieillissement figurent parmi les priorités de l'ONU.

Global Perspective, octobre 2012.

Plans nationaux : Finlande (1)

En Finlande, un diagnostic de démence est porté chez treize mille personnes chaque année et on estime que cinq mille à sept mille personnes en âge de travailler ont des troubles cognitifs. Maria Guzenina-Richardson, ministre finnois (socio-démocrate) de la Santé et des services sociaux, a lancé un « Programme national mémoire » en mai 2012, avec quatre objectifs : promouvoir la santé du cerveau ; encourager une attitude plus ouverte et positive concernant la santé du cerveau, l'accompagnement, les traitements et la réhabilitation ; assurer une bonne qualité de vie aux personnes atteintes d'un trouble de la mémoire et à leurs familles, grâce à un soutien au bon moment, à un traitement, une réhabilitation et des services adaptés ; renforcer la recherche et l'éducation. Un aidant, représentant *Alzheimer Finlande*, explique ce qu'il attend du plan. « Voir un changement majeur dans les attitudes : une personne atteinte de démence doit être regardée comme un membre plein et entier de la société finnoise et doit avoir droit à une bonne qualité de vie ; voir une amélioration des dispositifs et des soins pour toutes les personnes atteintes

de démence, qu'elles vivent à la maison, en maison de retraite ou à l'hôpital ; voir une augmentation du nombre d'infirmières mémoire qualifiées ; voir que la qualité de service est mesurée fréquemment ; voir un diagnostic fait à temps ; voir qu'une personne atteinte de démence puisse entrer dans une maison de retraite où elle puisse vivre sans la menace de déménager lorsque sa santé se détériorera. La mise en œuvre effective du plan dépend des ressources humaines et financières, qui n'ont pas encore été définies. C'est urgent ».

Dementia in Europe, septembre 2012. *Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Kansallinen muistiohjelman 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi*. Mai 2012.

www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf (texte intégral en finnois).

Plans nationaux : Finlande (2)

La députée européenne Sirpa Pietikäinen (Finlande, Parti populaire européen, centre-droit), est critique : « un changement d'attitude est certainement nécessaire. Cependant, changer les attitudes ne reflète pas le besoin plus urgent de sauvegarder les droits fondamentaux des personnes atteintes de troubles de la mémoire », en « donnant davantage de pouvoirs aux associations Mémoire pour agir en tant que représentants de l'intérêt général des personnes malades et des patients individuels, dans des situations concernant leur propre intérêt en ce qui concerne les soins, l'hébergement et d'autres domaines de la vie. Ce qui manque aussi dans ce programme, c'est un appel à innovations sociales et à l'adaptation des infrastructures de la société à l'augmentation des personnes ayant des troubles de la mémoire ». Sirpa Pietikäinen aurait aussi aimé voir « quelques mesures plus concrètes, comme un calendrier de mise en œuvre, une allocation de ressources et des objectifs d'encadrement pour les professionnels de la mémoire dans le secteur de la santé ».

Dementia in Europe, septembre 2012.

Plans nationaux : Royaume-Uni (3)

« Les coûts socio-économiques de la démence, qui devraient augmenter de 85% d'ici à 2030, éclipsent largement ceux de maladies chroniques actuellement prioritaires au niveau britannique et au niveau international, comme le SIDA, le cancer, les maladies cardiaques, l'accident vasculaire cérébral et le diabète », écrit le Professeur Sube Banerjee, de l'École de médecine de Brighton (Royaume-Uni), l'un des principaux concepteurs du plan Alzheimer anglais. Dans les pays développés, les contraintes budgétaires liées au poids de la dette mettent en péril les systèmes de santé à long terme. « La démence devient un déterminant majeur des coûts de santé et de la dépendance (60% des coûts de la dépendance selon certaines estimations). Un investissement ciblé dans l'intervention précoce et dans la recherche (causes, traitement et accompagnement) aura probablement une valeur majeure pour les personnes, la société, la politique et l'économie ».

Banerjee S. *The Macroeconomics of Dementia-Will the World Economy Get Alzheimer's Disease?* *Arch Med Res*, 16 octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23085453.

Plans nationaux : Amérique centrale, Amérique latine (4)

Une proposition de loi a été déposée au Congrès péruvien, visant à la création d'un plan national de prévention et de traitement de la maladie d'Alzheimer et des autres démences. Les objectifs du plan sont d'accroître les soins et l'accompagnement de la maladie, d'encourager la recherche en prévention, d'améliorer l'évaluation, le diagnostic, le traitement et la réhabilitation, et d'offrir recommandations et assistance aux aidants.

A Curaçao (Antilles néerlandaises), le ministre du Travail et des affaires sociales a créé un comité pour le développement d'un plan national Alzheimer, auquel participera la Fondation Alzheimer locale (*Stichting Alzheimer Curaçao*).
Global Perspective, octobre 2012.

Ecosse : les huit piliers du soutien à domicile

L'association *Alzheimer Ecosse* publie un modèle de soins intégrés reposant sur « huit piliers ». Le modèle vise à « développer la résilience [capacité de résistance à la rupture] de personnes atteintes de démence en leur permettant de vivre à domicile le plus longtemps possible. Le modèle s'appuie sur la « garantie d'un soutien d'un an après le diagnostic » (*one year post-diagnostic support diagnosis*), pour s'assurer que l'impact de l'investissement dans l'intervention précoce n'est pas perdu. Chaque facteur de la maladie influence les autres facteurs, et a un impact sur la santé générale et le bien-être de la personne malade et de son aidant. Une incapacité excessive (*excess disability*) se crée lorsque les personnes atteintes de démence ne reçoivent pas l'aide et les soins adéquats pour les symptômes de la maladie. Sans soutien adapté, il y a un fossé entre la façon dont les gens fonctionnent dans leur vie quotidienne et la façon dont ils pourraient potentiellement fonctionner. Le modèle des huit piliers offre à chaque personne le meilleur soutien possible à leur domicile. Il repose sur : un « coordonnateur des pratiques en matière de démence » (*dementia practice coordinator*) ; des interventions thérapeutiques pour les symptômes de la maladie (retarder la détérioration, accroître la capacité à faire face, maximiser l'autonomie et améliorer la qualité de vie) ; un soutien aux aidants (une approche proactive pour les aider à remplir leur rôle et préserver leur propre santé et leur bien-être) ; un suivi régulier et complet de la santé physique ; un accès aux services de santé mentale (psychiatrie et psychologie) ; un soutien personnalisé, flexible, pour promouvoir la participation et l'autonomie (*independence*) ; des adaptations de l'environnement et l'usage de technologies d'assistance pour maintenir l'autonomie de la personne et assister l'aidant ; des contacts de proximité, pour maintenir les réseaux sociaux et bénéficier du soutien des pairs, tant pour la personne malade que pour son aidant.

Alzheimer Scotland, 24 octobre 2012.

La maladie d'Alzheimer au Moyen-Orient

Pour Marwan Sabbagh, de l'Institut de recherche *Banner Sun Health* à Sun City (Arizona, Etats-Unis), le Moyen-Orient est de plus en plus sensibilisé à la magnitude de la maladie d'Alzheimer et son impact sur l'économie de la santé, la délivrance des soins et la recherche. En 2009, vingt pays avaient participé à la cinquième conférence internationale sur la maladie d'Alzheimer au Moyen-Orient.

Sabbagh MN et al. *The 5th International Conference on Alzheimer's Disease and related disorders in the Middle East, 15-17 May 2009, Limassol Cyprus. J Alzheimers Dis.* 2012; 30(3): 711-727. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22614876.

Futilité

Michael Gusmano, professeur de politique et management de la santé au Collège médical de New-York, explique comment des désaccords sur le sens médico-légal de la futilité sont un obstacle à une prise en charge satisfaisante de la démence en fin de vie. « La plupart des gens sont d'accord pour ne pas prodiguer de soins futiles, mais personne n'est d'accord sur la manière de définir la futilité. Les politiques et les réglementations américaines font clairement pencher la balance en faveur du traitement, même s'il existe des preuves

scientifiques solides montrant que ces soins seraient plutôt délétères. Même si nous n'arrivons jamais à un consensus, il est important de poser ces questions et de réfléchir à des politiques qui respecteraient les différentes valeurs ».

Gusmano M. *End-of-life care for patients with dementia in the United States: institutional realities*. *Health Econ Policy Law* 2012; 7(4): 485-498.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23079305.

Repères – Initiatives

Prix Mutualité française-Fondation Médéric Alzheimer 2012

Le prix conjoint 2012 de la Fédération nationale de la Mutualité française (FNMF) et de la Fondation Médéric Alzheimer a été remis par leurs présidents respectifs, Etienne Caniard et Bruno Anglès d'Auriac, à la *Résidence de l'Arche* de Charvieu-Chavagneux (Isère), une structure gérée par la *Mutualité Française Isère*. Ce prix récompense les expériences innovantes qui contribuent à la qualité de vie des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer. « À la *Résidence de l'Arche*, des résidents et leurs familles sont accueillis au sein d'un atelier animé par un soignant et une psychologue. La prise en compte de l'entourage dans l'accompagnement des personnes malades s'avère en effet primordiale. Cet atelier a permis une meilleure acceptation par les familles des troubles de leur proche et une plus grande aisance dans leurs relations avec l'établissement ». L'expérience devrait être généralisée en 2013 par *Généralisations mutualistes*, le réseau famille de la *Mutualité Française*.

Agence fédérale d'information mutualiste, 20 octobre 2012.

Trophées *Direction(s)* 2012

Les *Trophées* du magazine professionnel *Direction(s)* récompensent les démarches exemplaires de management dans le secteur médico-social. Cette année, c'est le CHU de Limoges qui a été primé pour son URSG (unité de recours et de soins gériatriques), une structure proposant un accès préférentiel aux services du CHU pour les résidents des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ayant signé une convention de partenariat. Les délais d'attente sont écourtés. Les résidents ne transitent pas par le service des urgences, mais sont accueillis directement par l'unité de recours et de soins gériatriques. Les examens sont regroupés pour un même patient. Dès que l'état de santé ne nécessite plus de soins techniques et continus, le résident peut retourner dans son établissement d'origine.

www.directions.fr/Trophee/reportages/Lhopital-offre-un-moment-de-repit-aux-Ehpad-voisins/ 8 octobre 2012 (reportage vidéo). www.agevillagepro.com, 17 octobre 2012.

À bicyclette

La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) a donné son accord à une expérimentation en 2013 en partenariat avec *La Poste*, qui va mobiliser son réseau de facteurs pour un repérage des situations à risque dans la perte d'autonomie.

www.agevillagepro.com, 17 octobre 2012.

Venez quand vous pouvez, partez quand vous le devez : la rencontre des esprits

Come when you can, leave when you must: Richard Taylor, docteur en psychologie qui vit avec les symptômes de la maladie d'Alzheimer, propose sur le site www.DementiaSupportNetworks.com deux conférences virtuelles, intitulées « *A Meeting*

of the Minds » (la rencontre des esprits), l'une pour les Etats-Unis, l'autre pour le Canada, qu'il anime avec Laura Bramly, une ancienne aidante. L'objectif est d'aider des groupes de soutien à se structurer à partir d'un Café Alzheimer. Les participants à la conférence sont des personnes ayant déjà monté avec succès un Café Alzheimer, qui échangent avec d'autres qui souhaitent en monter un.

www.DementiaSupportNetworks.com, 12 octobre 2012.

Les conseils des orthophonistes : rétablir la communication

À Metz (Moselle), un appartement accueille un après-midi par semaine des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant encore chez elles, accompagnées de leurs aidants. L'*Alz'Apert*, un lieu indépendant de toute structure médicalisée, a été créé il y a quatre ans par quatre orthophonistes, en activité ou en retraite. Dans un logement de soixante-quinze mètres carrés, quasi gratuit, loué au bailleur social *Metz Habitat Territoire*, les orthophonistes reçoivent bénévolement et sans rendez-vous le lundi après-midi cinq couples en moyenne. Les aidants sont libres de rester ou non. Annette Prochasso, orthophoniste libérale et initiatrice du projet, explique : « Notre métier d'orthophonistes, c'est la communication. Or, celle-ci finit parfois par être inexistante quand, à cause de cette maladie, on ne se comprend plus, ce qui engendre souvent de l'agressivité. Avec les malades, on essaie de maintenir les capacités restantes et on propose aux aidants des vidéos, diaporamas et discussions pour rétablir cette communication ». Ils apprennent à poser des questions fermées, dont la réponse est oui ou non, à raccourcir leurs phrases, ou à reformuler leurs questions. L'association reçoit des subventions pour financer la venue d'intervenants extérieurs animant des ateliers théâtre ou photo. Elle fait payer sept euros par famille et par après-midi.

www.reseau-alzheimer.fr/index.php/structures-specialisees/99-57-moselle/1270-57-metz-devant-les-ponts-alzappart-orthophonie.

Prévenir les chutes

Élodie Helbourg, psychomotricienne, et Céline Meyer, ergothérapeute à la résidence *Eleusis* de Poissy (Yvelines), un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) spécialisé dans l'accueil de personnes atteintes de troubles cognitifs sévères, ont mis en place depuis plusieurs années un atelier hebdomadaire de prévention des chutes, prenant en compte les composantes motrices, cognitives et comportementales dans une approche globale de la personne, à l'intérieur et à l'extérieur de la résidence. « Cela demande une adaptation constante, notamment par la prise en compte des vécus psychocorporels et des problématiques de compréhension. Cette vision globale et pluridisciplinaire permet d'optimiser la sécurité et l'autonomie du résident, tout en aidant à la consolidation de son identité. Cela n'évitera pas pour autant tout risque de chute, c'est pourquoi nous faisons également attention à ce qu'elle ne soit pas traumatisante en aidant le résident à affronter ses craintes ».

Helbourg E et Meyer C. *Prévenir les chutes en cas de troubles cognitifs. Soins gérontologie* 2012 ; 87 : 11-13. www.em-consulte.com/article/752731/prevenir-les-chutes-en-cas-de-troubles-cognitifs.

Assistants de vie : les relais

Lancés à titre expérimental en 2007, les relais sont des structures de formation créés pour accompagner les assistants de vie dépendance qui interviennent chez des particuliers employeurs, en emploi direct ou en mode mandataire. Ils favorisent la création de liens, les échanges et la rencontre entre des personnels isolés à domicile. Les relais (neuf

aujourd'hui, quarante bientôt) sont animés par *Iperia Groupe* (anciennement *Institut FEPEM*, de la Fédération des particuliers employeurs), sur la base de la gratuité et du volontariat. Des formations de quinze heures (par séances de trois heures) sont proposées en petits groupes de six à huit personnes. Un stagiaire peut participer à autant de groupes qu'il le souhaite, après accord de son employeur.

www.agevillagepro.com, 1^{er} octobre 2012.

Café Alzheimer itinérant

L'Association *France Alzheimer 71* (Saône-et-Loire) a mis en place un Café Alzheimer itinérant. Le premier s'est déroulé au *Café de la Marine* de Tournus, sur le thème « le vécu des aidants ».

Le Journal de Saône-et-Loire, 29 septembre 2012.

www.francealzheimer.org/pages/association/union-associations.php?dpt=5&asso=71#.

Immigrés maghrébins vieillissants : adapter les tests à la langue et à la culture

« La maladie d'Alzheimer est en général mal perçue par les familles de culture musulmane, qui décident souvent de garder les malades chez eux ». À l'hôpital, comment les soignants peuvent-ils communiquer avec des personnes âgées immigrées qui ne parlent plus le français et ne comprennent que l'arabe ? Comment évaluer la gravité de la maladie d'un patient immigré si ce dernier a passé un test en français, alors qu'il ne comprend plus la langue ? Il risque d'être classé dans une phase avancée alors que son état pourrait être beaucoup moins grave. Il faut aussi former des médecins et infirmières parlant l'arabe. Mélissa Barkat-Defradas, linguiste et chargée de recherches au CNRS à l'Université de Montpellier, d'origine franco-algérienne, explique qu'il n'existe pas de tests neuropsychologiques en langue arabe et qui soient adaptés à la culture du patient immigré. « Je vous donne un exemple. Lors de ces tests, on montre parfois des photos d'animaux pour savoir si le patient se souvient du nom de cet animal. Mais si on lui montre l'image d'un cochon, comment peut-il se souvenir du nom de cet animal, s'il n'a jamais vu un cochon de sa vie ? ». Durant deux ans, des linguistes, des neuropsychologues, un socio-démographe, des gériatres et des gérontologues vont étudier les effets de la maladie d'Alzheimer sur un échantillon de quatre-vingt-dix personnes immigrées d'origine maghrébine, des Marocains, Algériens et Tunisiens atteints de la maladie d'Alzheimer à différents stades. Ces immigrés sont issus de la première génération, arrivés en France dans les années 1950 pour trouver du travail. Ils ont aujourd'hui entre soixante-dix et quatre-vingts ans. Ce sont également des personnes qui n'ont été scolarisées ni en France, ni dans leur pays d'origine. Elles sont bilingues parlant l'arabe et le français, langue qu'elles ont apprise lors de leur arrivée en France, mais qu'elles ont parfois oubliée. L'équipe a créé des tests spécialement adaptés à la culture et aux connaissances des personnes de l'échantillon. Des entretiens filmés, durant lesquels ces personnes devront raconter certains passages de leur vie afin de mesurer si elles maîtrisent toujours le français, sont également prévus dans le cadre de ce programme, nommé *Alibi* (Alzheimer, immigration et bilinguisme), conçu en collaboration avec Omar Samaoli, directeur de l'Observatoire gérontologique des migrations et spécialiste de psychiatrie interculturelle.

www.jeuneafrique.com, 8 octobre 2012. *Maroc Flash Info*, 28 septembre 2012. Institut d'anthropologie clinique. Présentation vidéo du programme *Alibi*. CNRS Images 2011. http://videotheque.cnrs.fr/index.php?urlaction=doc&id_doc=2857.

Chine : enfants bénévoles

Trois enfants bénévoles ont participé au groupe mensuel de soutien des aidants au centre de soins et de recherche sur la démence de l'Institut universitaire de santé mentale de Pékin. L'événement marque le lancement d'une initiative de bénévolat des enfants pour « promouvoir des services de soins et d'accompagnement de haute qualité en Chine », avec le soutien de l'Association Alzheimer chinoise (*Alzheimer's Disease Chinese*). « Dans la culture chinoise », expliquent le Dr Huali Wang et M^{me} Li Ma, coordonnateurs du groupe de soutien, « le bonheur de l'union familiale est considéré comme l'élément le plus important pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées : les enfants peuvent apporter un nouveau sens, une nouvelle énergie et une nouvelle compréhension à leur vie. D'autre part, impliquer les enfants dans le groupe de soutien aux personnes atteintes de démence facilite la dissémination de l'information sur la détection précoce des troubles de la mémoire dans leur environnement de proximité et accroît leur capacité à faire face lorsqu'il s'agit de vivre ensemble avec des personnes âgées atteintes de démence.

Global perspectives, octobre 2012.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Livre blanc

« Afin de permettre aux familles de garder chez eux les malades d'Alzheimer, il serait souhaitable de les soulager, en prévoyant des personnels de remplacement à domicile, toute l'année. La famille a besoin de pouvoir se « détendre », en toute sérénité, régulièrement et non pas une fois par an » dit un aidant dans le *Livre blanc* édité par *France Alzheimer* en août 2012, qui rassemble des témoignages de familles dans une « lettre ouverte aux pouvoirs publics », adressée aux candidats à l'époque de l'élection présidentielle : « Vivre plus longtemps ne devrait pas culpabiliser les Français. Merci d'en tenir compte à l'avenir ». « Voyant la progression de cette maladie et les dégâts qu'elle produit, il faut absolument que le futur gouvernement prenne en charge les malades et leurs familles, car nous sommes tellement sollicités (5 dons par trimestre). Nous les citoyens français n'en pouvons plus. Alors, du courage de la part des futurs élus. Merci aux bénévoles ». « Je rêve à la possibilité d'ouvrir des structures permettant l'accueil à la fois du malade et de son conjoint âgé et plus ou moins handicapé physiquement ». « Il est impossible que des enfants âgés de soixante-dix ans s'occupent de leurs parents de quatre-vingt-dix ans. Aussi il faut qu'ils puissent être aidés ».

France Alzheimer. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, l'urgence d'une vraie politique de santé publique. Livre blanc. Août 2012.

Il cherchait son ailleurs

Paul a exercé la profession de carrossier. Tour à tour ouvrier, petit patron, formateur, il a partagé sa vie entre la France et l'Afrique, en aventurier humble et travailleur. Il avait soixante-quinze ans lorsque le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé. Il est décédé douze ans plus tard. « J'ai égaré mes lunettes. J'ai perdu mon portefeuille. J'ai oublié ma course au village. Qu'ai-je fait de ce papier ? Je ne sais plus quel jour nous sommes, ni quel mois ». Son épouse Charlotte, âgée de quatre-vingt-quatre ans, se souvient : « on imagine mal que son conjoint si maniaque, si soigneux puisse poser autant de questions négatives. Bof, on sourit... Les jours passent et l'on s'inquiète quand même un peu. On

veut vous rassurer, c'est l'âge, rien de grave, un peu d'humour, un peu de patience, évitons de penser à l'impensable. La réalité arrive. Des tests vous assomment un matin. Un seul mot « Alzheimer ». Vous restez ahurie. Il y a surement exagération, erreur, cela ne peut pas vous arriver. L'homme a changé. Pourtant, il s'agit bien de l'être qui vit près de vous depuis cinquante ans. Il est là, luttant avec conscience de ses défaillances. Les neurologues, psychologues, orthophonistes, médicaments, vous rassurent, mais les angoisses s'installent ». « Toujours de l'espoir, c'est inouï », déclare Charlotte. « Des hauts biens petits, des bas douloureux, mais nous avançons. Quelques larmes parfois il faut bien le dire, cela soulage. Et puis, on découvre que son environnement est peu enclin à comprendre (votre mari est fou ...). Oh, que cela fait mal, quand vous vous évertuez à le garder discret, digne et si possible ... humain. On vous regarde, et les gens acceptent cette maladie d'actualité que l'on compare à la folie, il n'y a rien à expliquer, c'est ainsi... J'ai eu la chance de ne pas connaître la grande démence. Il est resté toujours attentif à mes réactions, que souvent j'adaptais à son comportement. Il était plus simple de lui dire oui, pour simplifier notre relation face à ses incohérences. Nos sentiments résistaient et survivaient malgré tout ». Charlotte exhorte : « Je dirais aujourd'hui courage à toutes ces familles d'aidants : ne lâchez pas le mot « espoir ». Il y a dans chaque acte une auréole de joie qui est là pour vous aider. Si la maladie a grignoté ma patience, j'ai découvert en moi la sérénité dont il avait tant besoin et j'ai eu une récompense immense, celle de son sourire jusqu'au bout. Je n'ai pas de regret. Je n'ai pas de remords. Pardon d'oser y croire et d'oser le dire. »

<http://yzonka.com/2012/10/19/alzheimer-il-cherchait-son-ailleurs/>, 19 octobre 2012.

Stigmatisation sans frontières

« Ils pensent que je suis stupide et ils ne peuvent pas parler convenablement », dit une personne malade aux Etats-Unis. Une autre : « Les gens pensent que ceux qui ont une démence sont fous, mentalement paumés (*mentally unglued*) et instables, et par conséquent, doivent être évités, parce que comment sauriez-vous communiquer avec eux de toute façon ? Et ne serait-il pas malaisé et gênant (*awkward and embarrassing*) d'être avec eux de toute façon ? De nombreuses personnes ont peur de la démence (pourrais-je en avoir peur moi-même ?) et veulent rester aussi loin que possible des gens qui en sont atteints. Cela les terrifie ». En Chine : « Les autres personnes ne vous montreront pas d'enthousiasme, ne seront pas patients avec vous ou pourront vous mentir ».

Le rapport mondial annuel 2012 de l'association *Alzheimer's Disease International*, intitulé *Dépasser les stigmates de la démence*, propose de très nombreux témoignages de personnes malades et de leurs aidants. Le rapport est disponible en anglais et en chinois. Il a été coordonné par Nicole Batsch, qui développe depuis seize ans des programmes d'accompagnement de la démence aux Etats-Unis et qui est actuellement doctorante en gérontologie au *King's College* de Londres, et par le Professeur Mary Mittelman, médecin de santé publique et directrice du programme de recherche et de soutien psychosocial à l'Université de New York (NYU). Un résumé du rapport est disponible en chinois.

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's Report 2012. Overcoming the stigma of dementia. Septembre 2012.

www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf (texte intégral en anglais).

www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012summary-TraditionalChinese.pdf (résumé en chinois).

Fin de vie : que faire ? (1)

Sur le blog de *France Inter*, John réagit à l'émission *Le Téléphone sonne* du 4 octobre 2012, proposée en partenariat avec le magazine *Le Pèlerin*, et intitulé « les Français et l'euthanasie ». Il écrit : « ma mère, quatre-vingt-cinq ans, entame sa huitième année de démence. Ses souffrances physiques sont bien limitées, mais sa souffrance morale est immense, du moins dans les moments où elle est consciente. Elle ne peut que souffrir davantage tout en passant de plus en plus de temps inconsciente ou presque. Elle ne peut pratiquement pas s'exprimer. Mais je sais bien qu'elle voudrait partir et cela depuis des années. Que faire ? La regarder se dégrader à petit feu, maintenue par les médicaments ? Pendant plusieurs années ? Au nom de quoi ? Je trouve la position des médecins d'une énorme hypocrisie et d'une grande cruauté, principalement dans le but de s'épargner des vapeurs métaphysiques. La confusion est telle qu'ils n'arrivent pas à s'accorder sur les définitions (euthanasie, accompagnement, suicide assisté, objectifs de la loi Leonetti, etc.). Une attitude humaine encadrée par une procédure de collégialité et de concertation suffisamment élaborée devrait pourtant suffire. Encore une raison de se mettre en colère contre la médecine ».

www.franceinter.fr/emission-le-telephone-sonne-questions-sur-la-fin-de-vie, 4 octobre 2012.

Fin de vie : que faire ? (2)

Selon un sondage réalisé par l'IFOP pour *Le Pèlerin*, 86% des Français se déclarent favorables à la légalisation de l'euthanasie, définie par « une pratique visant à provoquer, sous le contrôle d'un médecin, le décès d'un individu atteint d'une maladie incurable ». Pour quelles raisons les Français se déclarent-ils favorables à cette légalisation ? En voulant maintenir en vie certaines personnes très gravement malades, on leur inflige des souffrances inutiles (40%) ; chacun a le droit de disposer de sa vie et de décider quand il doit partir (36%). Une vie trop dégradée par la maladie, le handicap ou le grand âge n'est plus une vie digne (18%) ; pratiquer l'euthanasie peut permettre de soulager la douleur des proches face aux souffrances du malade (6%). Quelles raisons invoquent les opposants à la légalisation de l'euthanasie ? Le risque de dérive est réel : pression des proches, tentation de faire des économies pour la sécurité sociale (41%) ; personne n'a le droit de décider d'ôter la vie ou de demander d'abrèger la sienne (29%) ; toute vie mérite d'être vécue jusqu'au bout (19%) ; c'est une lourde responsabilité pour les soignants (11%). Quelles sont les craintes les plus vives des Français concernant leur propre fin de vie ? Les opinions diffèrent notablement entre l'ensemble de la population et les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus : ne plus être autonome physiquement (43% pour l'ensemble de la population contre 53% pour les personnes âgées) ; être une charge pour ses proches (32% vs 29%) ; la souffrance physique (29% vs 21%) ; perdre la tête (25% vs 39%) ; la solitude, le fait de n'être pas entouré par ses proches (12% vs 9%) ; la pauvreté, le manque de moyens (10% vs 3%). Les Français interrogés estiment qu'en France, la loi actuelle sur la fin de vie ne permet pas suffisamment d'atténuer ses souffrances physiques ou morales (48%), d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique (59%), de respecter la volonté du malade concernant sa fin de vie (19%). Quand ils pensent à la fin de leur vie, quelle place les Français accordent-ils à la religion ? 20% souhaiteraient être soutenus et accompagnés spirituellement, 33% n'y ont pas vraiment réfléchi et verront le moment venu, et 47% n'accordent aucune place à la religion. Seules 29% des personnes interrogées ont accompagné un proche jusqu'à son décès.

IFOP. *Les Français et la fin de vie. Résultats détaillés*. Septembre 2012. Texte intégral. www.ifop.com/media/poll/1996-1-study_file.pdf.

Internet

Vivre à domicile : une approche personnalisée pour la personne âgée

Le *Social Care Institute for Excellence* britannique (SCIE) propose, sur son canal de télévision par Internet *Social Care TV*, une vidéo de six minutes sur l'approche personnalisée des soins et de l'accompagnement des personnes âgées, rappelant plusieurs messages-clés : « La personnalisation ne consiste pas simplement en des allocations individuelles, mais aussi en la possibilité de choix et de contrôle. La personnalisation concerne la dignité et le bien-être de l'individu. Délivrer des services personnalisés peut avoir différentes significations pour différentes personnes : cela concerne l'auto-détermination et le soin centré sur l'identité (*self-directed care*). Comprendre la personne, ses intérêts, ses origines (*background*) et son histoire de vie est crucial pour développer un soutien centré sur la personne : les gens doivent conserver leur vie sociale et culturelle autant que réaliser les activités de la vie quotidienne, comme aller faire les courses ou faire le ménage. La relation entre les travailleurs sociaux et les usagers doit être fondée sur le respect et la reconnaissance de l'égalité.

Social Care Institute for Excellence. Social Care TV: Personalisation for older people: living at home. Octobre 2012.

www.scie.org.uk/socialcaretv/video-player.asp?guid=957c57f1-8e4a-4651-a9c1-8efe43c3c514&dm_i=405,ZW08,4YB01F,30Y2A,1.

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma

***Amour*, de Michael Heineke (1)**

Le portrait intimiste d'un couple âgé, où la femme est frappée par une attaque cérébrale (que certains journalistes assimilent à la maladie d'Alzheimer), est le sujet du film *Amour*, de Michael Heineke (*Films du Losange*), qui a obtenu sa deuxième *Palme d'or* au Festival de Cannes 2012 et le prix du meilleur film au Festival international de Durban (Afrique du Sud). « Anne se retrouve à demi paralysée. Bientôt, elle le sera totalement. Mais dans ses derniers mots, elle demande à Georges de lui faire une promesse. Celle de ne jamais l'envoyer à l'hôpital. Alors, dans un sublime acte d'amour, de dévotion et de respect, il se met à son service dans leur appartement parisien cossu. Jour et nuit, dans les tâches les plus essentielles, il est à son chevet. Jusqu'au sordide », écrit *Ouest-France*. Heineke « signe ici ce qui est peut-être son film le plus humain, comme s'il avait enfin fait exploser cette pudeur qui l'a souvent empêché d'exprimer ses sentiments. Il met toute sa science du réalisme dans la restitution du quotidien de ce couple d'exception. Du sentiment sans sentimentalisme, de l'émotion sans mièvrerie, de la réalité sans voyeurisme ». « Le cinéaste autrichien évoque notre propre mortalité à travers la déchéance des corps et des esprits. *Amour* emprunte la voie du huis-clos pour dessiner une subtile parabole sur les heures qui passent, pansent et oppressent. Dans ce récit sans pathos ni complaisance, d'une miraculeuse sobriété (émotionnelle), les silences s'entendent, la violence du quotidien crève le cœur et la déconstruction du couple achève. Une *Palme d'or* et d'amour portée par une mise en scène au cordeau et deux comédiens d'exception », écrit Mehdi Omaïs, de *Metro*. Mais la rédaction du quotidien est partagée : pour Jérôme Vermelin, « c'est clinique, carré, froid comme une expérience scientifique dont Jean-Louis

Trintignant et Emmanuelle Riva sont les vénérables cobayes. Leur tête à tête réserve quelques jolies scènes, comme lorsque surgit la maladie, au détour d'un petit déjeuner. Le reste du temps, la retenue de la mise en scène empêche toute implication du spectateur. La maladie est brutale, cruelle. Certes. Mais pourquoi nous interdire à tout prix de pleurer ? Voire de rire un tout petit peu devant l'absurdité de l'existence ? À force de distance, aussi élégante soit-elle, Maître Haneke ne suscite qu'une lente mais solide frustration. C'est peut-être, et même sans doute le but recherché. Le spectateur, averti, a le droit de passer son chemin. »

www.metrofrance.com, 23 octobre 2012. *Ouest France*, 24 octobre 2012.
www.filmsdulosange.fr/fr/film/9/amour.

Amour, de Michael Heineke (2)

Michael Heineke a construit graduellement le récit, en allant souvent dans les hôpitaux « pour se documenter, pour parler avec les médecins, les infirmières, les éducateurs qui s'occupent des victimes d'attaques cérébrales ». « La société d'aujourd'hui a pratiquement évacué l'âge et la souffrance dans les hôpitaux et les *homes* pour personnes âgées. Tout se passe loin du regard des plus jeunes, alors que jusqu'à la seconde guerre mondiale tout se passait au sein de la famille. Cette situation nouvelle fait naître nombre de problèmes moraux. Tout le monde se trouve un jour ou l'autre assailli par cette mauvaise conscience créée par cette impossibilité d'aider. Pour aider réellement, il faudrait pouvoir changer de vie, c'est généralement impossible. C'est la raison pour laquelle j'ai choisi de faire vivre la fille du couple (Isabelle Huppert) à Londres », explique le réalisateur. D'entrée, il n'y a pas de suspense. On sait que la femme est morte. Pourquoi ? « Ce n'est ni le but ni le thème », explique le réalisateur. « Le vrai sujet de ce film réside dans la question suivante : comment gérer la souffrance de quelqu'un qu'on aime ? On sait donc dès le début comment ça se termine. Je ne voulais pas créer de fausse tension mais plutôt m'intéresser aux différentes étapes précédant le point de non-retour ». Le huis clos était une évidence : « il est normal, en cas de maladie, que la vie se réduise à quatre murs. Le thème abordé est complexe et je voulais une forme un peu rigide pour cela ».

www.metrofrance.com, 23 octobre 2012.

Amour, de Michael Heineke (3)

En mai 2012, Pascal Mérigeau, du *Nouvel Observateur*, écrivait : « Le projet du film n'est pas de réunir le plus grand nombre possible de spectateurs ; c'est d'une ambition de créateur qu'il s'agit, Haneke a désiré ce sujet, qui soulève nombre de questions de mise en scène : comme le dit à un moment le personnage interprété par Jean-Louis Trintignant, certaines choses ne méritent pas d'être montrées, au cinéaste de décider lesquelles, à lui de savoir jusqu'où il doit aller, à quel moment il est tenu de s'arrêter, cela aussi fait d'*Amour* une œuvre passionnante. Une œuvre d'une beauté sombre, et éblouissante pourtant, sublimée par le génie d'un acteur que seule la proposition de Haneke a décidé à sortir de sa retraite et qui plus jamais n'apparaîtra sur un écran de cinéma. À pas comptés, Jean-Louis Trintignant s'en est allé, chapeau bas. Tant que les festivals sauront montrer des films comme celui-là, ils auront raison d'exister. Qui tient le cinéma pour un art ne peut passer à côté du film de Michael Haneke ». « Le spectateur est placé dans l'inconfort », souligne Mehdi Omais, de *Metro*. « À voir absolument pour son couple d'acteurs, mais un film éprouvant », écrit Didier Flori, du *Nouvel Observateur*. « Alors que le personnage d'Emmanuelle Riva devient de plus en plus diminué, jusqu'à ne plus pouvoir s'exprimer que par des cris de douleur, le spectateur enfermé dans l'appartement est obligé de partager le calvaire interminable vécu par le couple. Haneke a certes le courage

de traiter sans détour de la douleur qui peut précéder la mort et du supplice de voir souffrir l'être aimé. Mais le spectacle de ces moments difficiles qui confinent parfois à la cruauté (comme une gifle donnée par désespoir) devient pénible pour le spectateur, d'autant plus que la mise en scène austère du réalisateur n'offre aucune échappatoire » : « *Amour* est donc un film fort mais qui laisse une impression mitigée, la mise en scène distanciée de Haneke posant finalement problème ».

www.metrofrance.com, www.lefigaro.fr, 23 octobre 2012. *Le Nouvel Observateur*, 21 mai et 22 octobre 2012.

***Amour*, de Michael Heineke (4)**

Dans *Le Figaro*, Marie-Noëlle-Tranchant écrit : « La mise en scène de Haneke consigne les faits et gestes quotidiens avec une neutralité qui pourrait paraître froide, si le montage elliptique n'y introduisait pudeur et mystère, et surtout si les interprètes ne l'animaient d'une musicalité admirable. Avec eux, Trintignant et Riva impossibles à dissocier, les détails humiliants, la crudité d'un corps qui se défait, le tourment d'un esprit qui s'en va, prennent toutes les nuances de la faiblesse, du courage, de la honte, de l'agacement parfois, du dégoût et de la colère, de la douleur et de la compassion, de la tendresse et de la reconnaissance. Bientôt, elle ne sera plus que douleur, et l'amour de son mari un service humble et désespéré. Autour d'eux, le monde extérieur s'est peu à peu effacé. Après avoir renvoyé une infirmière indélicate, Georges ne veut plus personne, pas même leur fille indignée (Isabelle Huppert). Georges et Anne sombreront seuls ensemble, dans un enfermement et un étouffement choisis. Ils ne demandent l'autorisation de personne, le secours de personne. Il y a dans cet acquiescement à l'inéluctable une liberté tragique que le pathos mou de la culture ambiante nous avait fait oublier. « Souvent, les sujets difficiles sont irritants », répond Michael Heineke : « Dans mes films, il y a une retenue totale, car la sentimentalité m'énerve. La sentimentalité s'articule sur de faux sentiments. Et appuyer sur ce qui n'existe pas n'est guère intéressant. Je préfère en faire le moins possible. Par exemple je n'ai pas envie de voir mes personnages pleurer ». A-t-il peur de la mort et de la maladie d'Alzheimer ? « Non, mais j'ai peur de la souffrance. Chacun souhaite s'endormir un jour sans se réveiller, mais c'est très rare. Quant aux oublis, je stresse bien sûr quand ça m'arrive. Et je peux vous dire que ça m'arrive bien plus qu'avant. Dans ces cas-là, je fais des blagues sur mon hypothétique Alzheimer ».

www.metrofrance.com, www.lefigaro.fr, 23 octobre 2012. *Le Nouvel Observateur*, 21 mai et 22 octobre 2012.

***Amour*, de Michael Heineke (5)**

« Comment c'est l'amour à la fin, quand la vie vous lâche ? » interroge Isabelle Régnier, du *Monde*. « Les films qui vous ravagent avec une telle force sont rares. Il faudrait les voir sans rien en connaître au préalable. En sachant tout au plus ce qu'en savent leurs premiers spectateurs, en festival, quand rien n'a encore filtré. En l'occurrence qu'*Amour* est un film de Michael Haneke, qu'il se confronte à la fin de la vie. C'est déjà beaucoup. Trop sans doute. L'association de ce sujet, de ce titre, et de ce cinéaste autrichien qui a toujours traqué la propension de l'homme à nier l'existence de ses semblables, à asphyxier en lui-même toute forme d'émotion, a de quoi nourrir d'atroces fantasmes - et détourner les spectateurs des salles. Aussi sans doute est-il préférable de lever un petit peu le voile, ne serait-ce que pour mettre les choses au clair : *Amour* est un film immense, un de ces films qui touchent à ce que l'humanité a de plus intime et de plus tragique ; qui vont chercher les larmes au tréfonds de votre être, vous laissent pantelant pendant un bon moment après en être sorti. Si son sujet - la mort en action, qui peut aussi être compris comme une

définition du cinéma - pousse le cinéaste plus loin qu'il n'est jamais allé dans l'exploration de la souffrance, il s'aventure aussi sans frein sur le terrain de la douceur, pour célébrer la toute-puissance du sentiment ».

www.lemonde.fr, 23 octobre 2012.

Littérature

***Le vieux roi en son exil*, d'Arno Geiger**

Les premiers signes avant-coureurs de la maladie sont apparus au milieu des années 1990 sans inquiéter personne dans l'entourage d'August Geiger, né dans une famille paysanne autrichienne marquée par la guerre. Les enfants ont bien constaté les trous de mémoire du père, de plus en plus nombreux, mais ils les ont mis sur le compte d'un laisser-aller général », écrit Marie-Laure Delorme, du *Journal du dimanche*. Mais August Geiger n'était pas distrait à dessein, et il a fallu se rendre à l'évidence : il souffrait de démence. Les enfants vont passer de l'agacement à la compassion. « Nous vitupérons la personne quand c'était la maladie », écrit le romancier Arno Geiger, qui analyse les changements provoqués au sein de la famille, le « quotidien tragi-comique du malade », le « sens de l'attente », « l'effondrement intérieur (perte des repères) et extérieur (perte des valeurs) ». « Voici à peu près comment je me représente la démence en cette phase moyenne où mon père se trouve en ce moment : c'est comme si l'on vous arrachait au sommeil, on ne sait pas où l'on est, les choses tournent autour de vous, les pays, les êtres, les années. On s'efforce de s'orienter mais l'on n'y parvient pas. Les choses continuent de tourner, morts, vivants, souvenirs, hallucinations semblables à des songes, lambeaux de phrases qui ne vous disent rien - et cet état ne cesse plus du reste de la journée. »

Arno Geiger part à la rencontre de son père, en essayant de jeter un pont vers cet état de démence dans lequel ce dernier est plongé depuis des années. « La maladie d'Alzheimer va jouer un rôle inverse à celui attendu, en rapprochant père et fils : ils se parlent et se touchent, enfin. Et c'est au cœur du récit d'Arno Geiger : le temps vaut de l'or.

L'écrivain note tout sur son cahier : « ce que je lui donne, il ne peut pas le retenir. Ce qu'il me donne, je le retiens de toutes mes forces ». *Le vieux roi en son exil* est une histoire de double mémoire : un père qui oublie tout et un fils qui n'oublie rien », souligne la journaliste.

Le Journal du dimanche, 14 octobre 2012. Geiger A. *Le vieux roi en son exil*. Le Lay O (Trad.). Paris : Gallimard. 2012. 180 p. ISBN 978-3-446-23634-9.

Poésie

« Des morceaux déchetés de vérité »

L'expression est de l'écrivain britannique Jackie Kay, qui observe dans son autobiographie *Red Dust Road* : « il y a une sorte d'étrange poésie dans la démence, qui cueille des morceaux déchetés de vérité (*jagged pieces of truth*) que vous devez rassembler ».

« Être active est important pour passer la journée/C'est pourquoi je fais du crochet, je fais quelque chose pour quelqu'un d'autre/ Je ne veux pas aller dormir pour passer la journée/ Je ne veux pas être misérable pour le reste de ma vie/ J'essaie différentes choses pour amener à moi la vie (*to bring life to myself*) » : ce sont les mots d'Audrey Gibbs, qui vit avec une démence dans une maison de retraite du Herefordshire (Royaume-Uni). John Killick, « poète de la démence en résidence », est le mentor de quatre autres poètes, qui vont recueillir des poèmes auprès de résidents de maisons de retraite spécialisées dans l'accueil de personnes ayant une démence. Ils sont aussi formés pour

apporter un peu de soutien dans des situations difficiles. Le projet est soutenu par le Festival de poésie de Ledbury, et le *Courtyard Centre for the Arts*, qui a obtenu une subvention européenne dans le cadre du projet *VITAL* pour engager, à plein temps, un responsable du développement de projets artistiques pour les personnes âgées.
J Dementia Care, septembre-octobre 2012.

Dépeindre les dislocations et les réinventions du soi

Hannah Zeilig, du *King's College* de Londres, analyse les représentations de la démence chez plusieurs poètes contemporains britanniques. « Le potentiel unique de la poésie comme moyen de dépeindre les dislocations et les réinventions du soi qu'implique la démence sont très peu étudiées ». Dans une perspective de gérontologie critique, l'auteur s'interroge sur la construction sociale de la maladie, notamment dans l'œuvre de Vuyelwa Carlin, Valerie Laws et Jo Shapcott.

« Les représentations poétiques complexes offertes par ces poètes reconnaissent les déclin pathologiques de la démence et, simultanément, célèbrent l'individualité et la vie de leurs sujets ».

Zeilig H. *Gaps and spaces : representations of dementia in contemporary British poetry. Dementia*, 17 août 2012.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance. Guide pratique : Éléments de projet d'établissement et de projet architectural*, de Sylviane Roger et Olga Piou**

Sylviane Roger est architecte, conseillère technique à la direction générale de la cohésion sociale. Olga Piou est qualicienne, directrice du Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (CLEIRPPA). Elles s'attachent à définir une architecture plus domestique des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), favorisant la présence des familles, des proches ou des bénévoles.

Ces recommandations doivent permettre de concevoir, à coût maîtrisé, des établissements dont les surfaces répondent davantage aux besoins de la population accueillie. L'objectif est d'éviter les espaces, volumes et surfaces parfois inutiles ou inadaptés au regard des besoins et des usages et qui induisent des coûts d'investissement, d'entretien, de fonctionnement et de maintenance lourds à supporter par les personnes âgées et la collectivité.

Conçu comme une aide à la décision, ce guide propose aux promoteurs et responsables d'établissement des éléments pour mieux prendre en compte l'accompagnement des personnes atteintes d'un déclin cognitif et de leurs proches, en établissement, comme le prévoit le cadre de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 et l'article L.311-8 du code de l'action sociale et des familles.

Le guide précise les options et les points sur lesquels l'ensemble des professionnels concernés doit travailler, notamment: le type de population accueillie dans l'établissement et son évolution possible dans les années à venir ; les principes éthiques que l'équipe se donne dans l'accompagnement des résidents, notamment pour recueillir leur parole ; l'organisation collective mise en place pour accompagner de manière adaptée les personnes atteintes de troubles cognitifs ; le réseau de professionnels dans lequel

l'établissement doit s'inscrire pour améliorer l'accompagnement et les soins des personnes atteintes de dépendance psychique.

Direction générale de la cohésion sociale. Roger S et Piou O. *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance. Guide pratique : Éléments de projet d'établissement et de projet architectural*. Rennes : Presses de l'EHESP. 2012. 176 p. ISBN 978-2-8109-0051-0. Octobre 2012.

www.presses.ehesp.fr/images/stories/catalogue/ouvrages2011/ouvrages2012/accomptdgc.pdf

Les démences au croisement des non-savoirs - Chemins de la complexité, coordonné par Geneviève Arfeux-Vaucher, Louis Ploton, préface de Geneviève Laroque.

Geneviève Arfeux-Vaucher est directeur de recherche émérite de la Fondation nationale de gérontologie (FNG). Louis Ploton est professeur émérite des universités, à l'Université Lumière-Lyon 2. Le propos des auteurs est de « faire un pas de côté par rapport au modèle médical dominant en matière de démences » : pour eux, « l'étiologie de la maladie d'Alzheimer, emblématique aujourd'hui des évolutions démentielles, demeure problématique. Si la notion d'altération neurologique est communément admise, ce qu'on met sous ce terme n'est ni univoque ni absolument certain. Il n'y a pas de relation causale linéaire avérée entre les modifications neurologiques observées et les signes cliniques. On est donc en droit de suspecter la convergence de plusieurs autres sortes de facteurs : psychologiques, sociaux, environnementaux... ».

Une quinzaine de cliniciens et chercheurs de toutes disciplines, sciences humaines comprises, se sont réunis pendant plusieurs années sous l'égide de la Fondation nationale de gérontologie. Ils ont tenté de penser la démence sous ses différents aspects, non seulement neurologique mais aussi psychologique, psychiatrique et anthropologique, reconnaissant la complexité des liens qui les relient.

« Complexité : c'est un mot qui revient, quel que soit celui qui l'emploie, quelle que soit sa spécialité, sa fonction. Ce rappel de la complexité, de cette pelote à mille brins entortillés qu'on brise à vouloir les sortir, les assortir et qui ne peuvent, ces brins, cette pelote, qu'être incompréhensibles sauf à regarder plus ce brin-là mais sans le séparer des autres. Un séminaire qui vous entraîne à écouter pour accepter la complexité serait-il aussi un séminaire d'apprentissage de la vie, complexité absolue ? », interroge Geneviève Laroque, présidente récemment décédée de la Fondation nationale de gérontologie, dans la préface de cet ouvrage.

Arfeux-Vaucher G et Ploton L (coord.). *Les démences au croisement des non-savoirs - Chemins de la complexité*. Rennes : Presses de l'EHESP. 2012. 224 p. ISBN 978-2-8109-0105-0. Octobre 2012. www.presses.ehesp.fr/social-et-medico-social/.

Cliniques du sujet âgé - pratiques psychologiques, coordonné par Benoît Verdon

« Amplement marquée par le spectre de la maladie d'Alzheimer, ainsi que par les revendications de vieillesse évitée, ou sinon performante, réussie, l'avancée en âge mobilise tout à la fois la préoccupation de chacun et l'attention collective. Vieillir engage en effet intensément un regard sur soi, sur le chemin propre emprunté par chacun pour mener sa vie, et bientôt la conclure, dans une tension compliquée entre le constat d'un irréductible inachèvement des actes posés et le vœu d'un accomplissement des idéaux nourris, tension fort susceptible de participer au déploiement d'états de souffrance psychique importants, écrit Benoît Verdon, professeur de psychologie clinique et de

psychopathologie à l'Institut de psychologie de l'université *Paris-Descartes*. Formés à des degrés divers, de façon plus ou moins spécifique, à la psychologie clinique, à la psychopathologie, à la neuropsychologie cognitive, les psychologues qui interviennent auprès des adultes âgés, de leurs proches et des professionnels, sont sollicités pour des missions d'une très grande diversité en des lieux cliniques très différents.

Verdon B (coord.) *Cliniques du sujet âgé - pratiques psychologiques*. Paris : Armand Colin. 2012. 336 p. ISBN 978-2-200-27451-1. Juin 2012. *Soins gériatriques*, septembre-octobre 2012.

***Manifeste pour l'âge et la vie : réenchanter la vieillesse*, de Michel Billé, Christian Gallopin et José Polard**

Michel Billé est sociologue spécialisé des handicaps et de la vieillesse. Ancien directeur adjoint de l'Institut régional de travail social (IRTS) de Poitiers, il est président de l'UNIORPA (Union nationale des instances et offices de retraités et de personnes âgées), membre de la commission droits et liberté de la Fondation nationale de gérontologie (FNG) et membre de l'EREMA (espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer). Christian Gallopin est médecin spécialiste de la douleur et dirige le service de soins palliatifs du centre hospitalier de Troyes. José Polard est psychologue et psychanalyste, chargé de cours à l'université de Versailles Saint-Quentin. Ils publient un manifeste, dans lequel « les lecteurs sentiront parfois de la révolte, le refus d'accepter l'inacceptable dans le traitement social et médicosocial de la vieillesse mais aussi de l'indignation quand la prise en compte des situations que vivent les plus âgés de nos contemporains ne semblent dignes ni de ceux qui les produisent ni de ceux qui les subissent ».

« Derrière la vieillesse qu'il nous faut sans cesse essayer de comprendre, il y a des vieux, déjà vieux, très vieux peut-être... Des vieux qui vont bien ou qui souffrent, que l'on soigne ou que l'on accompagne quand on ne les réduit pas à un statut d'objet pris en charge, placé, maintenu et finalement réduit à un corps quasi déshumanisé », écrivent-ils.

Billé M et al. *Manifeste pour l'âge et la vie : réenchanter la vieillesse*. Toulouse : Erès. 2012. 160 p. ISBN 978-2-7492-3363-5. 20 septembre 2012. www.editions-eres.com.

***Les pratiques de l'AS*, de Jacqueline Bregetzer et Laurence Bourdeaux**

« Dans une équipe de soins, les aides-soignants sont un maillon indispensable », écrivent Jacqueline Bregetzer et Laurence Bourdeaux, infirmières et formatrices. « Très proches des patients, ils doivent participer activement au suivi des dossiers de soins. S'ils assurent les soins d'hygiène et de confort comme ceux en lien avec la prévention des escarres, ils sont également présents pour rassurer les patients et leur expliquer les soins qui viennent en complément de leurs traitements. Ce sont eux qui, grâce à leurs conseils et à leurs explications, aident les patients à suivre et respecter un régime parfois sévère ».

Pour faciliter la préparation du diplôme d'État d'aide-soignante, la quatrième édition de cet ouvrage de référence propose un classement thématique des soins et des fiches de cas, largement illustrées.

Bregetzer J et Bourdeaux L. *Les pratiques de l'AS*. Rueil-Malmaison : Lamarre-Ballagny. 2012. 320 p. ISBN 978-2-7573-0596-6. 27 septembre 2012.

Accompagner les personnes dans les actes essentiels du quotidien, de Catherine Guibert-Laval et Alain Ramé

Assister les personnes dans l'entretien de leur cadre de vie et dans la préparation de leurs repas, de Catherine Guibert-Laval et Brigitte Sablonnière

Ces guides permettent de se préparer au certificat de compétences professionnelles d'assistant de vie aux familles. Catherine Guibert-Laval est diplômée de l'Institut d'études politiques de Paris et formatrice au GRETA *Géforme 94*. Alain Ramé est cadre formateur à l'Institut de formation d'aides-soignants AP-HP du groupe hospitalier *Pitié-Salpêtrière* de Paris. Brigitte Sablonnière est professeur d'enseignement technologique et professionnel (biotechnologie-santé-environnement) et formatrice au GRETA *Géforme 94*.

Guibert-Laval C et Ramé A. *Accompagner les personnes dans les actes essentiels du quotidien*. Paris : Ophrys. 110 p. ISBN 978-2-7080-1349-0. Août 2012. Guibert-Laval C et Sablonnière B. *Assister les personnes dans l'entretien de leur cadre de vie et dans la préparation de leurs repas*. Paris : Ophrys. 110 p. 76 p. ISBN 978-2-7080-1351-3. Août 2012. www.ophrys.fr/index.php, www.aqevillagepro.com, 8 octobre 2012

Métiers de la gérontologie : nouveaux champs, nouvelles perspectives, de la Fondation nationale de gérontologie (1)

Le numéro de septembre de *Gérontologie et société*, la revue de la Fondation nationale de gérontologie (FNG), est consacré aux métiers de la gérontologie. La thématique a été proposée par l'équipe du centre de documentation, de plus en plus sollicitée par les étudiants en formation initiale et des professionnels en formation continue.

Lydie Audureau et Isabelle Besson, du centre de documentation de la FNG, proposent une bibliographie sélective. Quatre axes structurent la réflexion : l'évolution des métiers dans une société vieillissante ; les filières universitaires et les enjeux de recherche et d'évaluation ; l'interprofessionnalité, la pluridisciplinarité et la coordination ; le travail social et les services à la personne.

Pour Marc Berthel, gériatre aux hôpitaux universitaires de Strasbourg, et Marie-Christine Peter-Bosquillon, coordinatrice de formations en gérontologie à l'Université de Strasbourg, « le nombre de personnes très âgées augmente et va continuer à augmenter.

La polypathologie, les pathologies chroniques et leurs répercussions fonctionnelles sont les caractéristiques des besoins de santé du grand âge. Le schéma traditionnel - signes, diagnostic, traitement, guérison - valable chez le sujet jeune, n'est plus pertinent. Les organisations sanitaires doivent s'adapter cette réalité. Les professions de santé et les professions de l'aide ont à conjuguer leurs activités et leurs relations dans une réelle pluridisciplinarité. Plusieurs milliers d'emplois sont à créer, parmi lesquels des emplois nouveaux. Plusieurs milliers de personnes sont à former ».

Berthel M et Peter-Bosquillon MC. *Impact des évolutions démographiques sur les organisations sanitaires. Acteurs et métiers du soin. Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 15-30. Septembre 2012.

Métiers de la gérontologie : nouveaux champs, nouvelles perspectives, de la Fondation nationale de gérontologie (2)

Parmi ces nouveaux métiers, l'assistant de soins en gérontologie (ASG). La fonction a été créée dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, rappellent Benoît Lavallart et Pascale Rocher, de la mission de pilotage du plan Alzheimer, et Jean-Philippe Flouzat, de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS).

« L'ASG intervient auprès de personnes âgées en situation de grande dépendance et/ou présentant des troubles cognitifs. Ils y apportent leurs connaissances, leurs techniques de

soins adaptées et participent aux activités de stimulation et de réhabilitation. La fonction d'assistant de soins en gérontologie est reconnue comme une spécialité et ouvre droit à une prime. Cette spécialité doit continuer à évoluer pour s'ouvrir à d'autres professionnels et permettre de véritables passerelles vers d'autres métiers ».

Lavallart B et al. *Assistant de soins en gérontologie : une spécialité au service des personnes âgées dépendantes et/ou souffrant de la maladie d'Alzheimer*. *Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 31-39. Septembre 2012.

Métiers de la gérontologie : nouveaux champs, nouvelles perspectives, de la Fondation nationale de gérontologie (3)

Jean-Michel Caire et ses collègues, ergothérapeutes et formateurs, décrivent la mutation des pratiques de leur profession, notamment sous l'effet de la transition épidémiologique et son impact sur l'évolution de la prise en compte des états chroniques par les systèmes de santé et de protection sociale. Les auteurs soulignent l'intérêt à porter à la participation sociale des personnes vieillissantes et âgées, à l'habitat, au contexte de vie, aux outils et démarches d'évaluation auxquelles peuvent contribuer les ergothérapeutes.

Le nouveau métier de « gestionnaire de cas en gérontologie » fait débat. Aline Corvol, de l'Université *Paris-Descartes* et du Centre allemand pour les maladies neurodégénératives (DZNE), Grégoire Moutel et Dominique Somme, de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, rappellent que la gestion de cas est une pratique professionnelle qui s'implante en France sous l'impulsion du plan national Alzheimer 2008-2012. Les gestionnaires de cas sont des professionnels intervenant auprès de personnes âgées vivant à domicile, dont la situation est jugée particulièrement complexe sur le plan médical ou social. Ils peuvent être infirmiers, travailleurs sociaux, psychologues ou ergothérapeutes, et reçoivent une formation spécifique. Les auteurs évoquent les spécificités du modèle français de gestion de cas, dit intensif, et des questions éthiques qu'il soulève dans trois domaines : le respect des choix des personnes vulnérables, en particulier en cas de refus de soins ; le respect de leur vie privée, alors que des informations personnelles sont recueillies et partagées ; et la place possible du gestionnaire de cas dans le système d'allocations de ressources.

Caire JM et al. *Accompagner la transition épidémiologique. Les ergothérapeutes, des acteurs au soutien de la participation sociale de nos aînés*. *Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 41-55. Septembre 2012. Corvol A et al. *La gestion de cas en gérontologie : nouveau métier, nouvelles questions*. *Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 195-204.

Métiers de la gérontologie : nouveaux champs, nouvelles perspectives, de la Fondation nationale de gérontologie (4)

Pour le sociologue Bernard Ennuyer, « les technocrates qui ont présidé au plan Alzheimer, redécouvrant l'empilement des structures d'aide et de soins et le désarroi des familles devant ce mille-feuilles quand elles ont besoin d'aide pour leurs parents en difficulté, ont jugé bon d'ajouter à cet imbroglio de nouvelles structures dont les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) ainsi que des coordonnateurs de soins appelés gestionnaires de cas ». Le sociologue fustige la notion de « gestionnaire de cas complexe », qui « sous-entend que la complexité est due à la trajectoire de la personne à accompagner, à la multiplicité de ses pathologies souvent articulées à des difficultés sociales (isolement, habitat difficile, ressources faibles...). Mais la complexité de ces situations est aussi largement due au manque de simplicité du système français d'aide et de soins, incapable de répondre aux aspirations premières des personnes qui sont la simplicité, la rapidité de la décision et la cohérence des aides, comme le rappelait la Cour des comptes en 2005. Ceci confronte d'ailleurs le coordonnateur des situations complexes

à une mission souvent impossible : il lutte désespérément pour faire simple et expliquer aux personnes à accompagner et à leur famille un système d'aide et de soins qui se complique chaque jour davantage ». Il suggère de développer la polyvalence au lieu de spécialiser les situations compliquées, et en appelle à une « politique publique cohérente en direction des personnes en situation de handicap quel que soit leur âge, en respectant le plus possible leur choix de vie », qui est le plus souvent de rester à leur domicile.

Ennuyer B. *Un regard critique sur les « gestionnaires de cas », dernière « mode » de la coordination imposée par le plan Alzheimer. Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 205-213.

Métiers de la gérontologie : nouveaux champs, nouvelles perspectives, de la Fondation nationale de gérontologie (5)

Françoise Le Borgne-Uguen et Simone Pennec, de l'Atelier de recherche sociologique de l'Université de Bretagne occidentale à Brest, analysent les mutations de l'offre de formation dans le domaine du vieillissement, la pédagogie et les publics d'étudiants depuis trente-cinq ans. « Définie au départ dans le cadre de la formation continue, la démarche pédagogique et scientifique allie les principes de l'éducation permanente, de la recherche-action coopérative et la visée d'une université ouverte sur différents publics et territoires. L'intégration d'étudiants de formation initiale influe dorénavant sur la mise en œuvre des orientations pédagogiques. La multiplication des masters professionnels conduit à des concurrences jouant sur la visibilité des compétences, des certifications professionnelles et des emplois ». Pour les auteurs, par rapport au Québec, au Brésil, à la Suisse et dans les pays anglo-saxons, « une spécificité française tient à la plus faible reconnaissance des formations pluridisciplinaires en sciences sociales dans le champ universitaire ». Dans ces pays, « l'alliance entre disciplines a été mise à l'épreuve avec succès dans les écoles du travail social et des soins infirmiers. Ces parcours sont inscrits à part entière comme départements universitaires. Ils valident des doctorats de sciences de travail social, de sciences infirmières et de gérontologie, et développent la promotion de recherches et la définition de métiers dans ces filières.

En France, l'importance de la question du vieillissement comme champ de recherche en sociologie contraste avec une reconnaissance toujours à conquérir dans le paysage institutionnel. Les pouvoirs du médical, plus récemment de la gestion et de la technologie, tiennent aussi au faible cours de la vieillesse et du vieillissement dans la *doxa* sociologique [ensemble des croyances et idées non objectives]. Si la vieillesse n'est qu'un mot, celle-ci peine à entrer en cours dans l'académie sociologique, alors que s'en saisissent l'histoire, la géographie et bien entendu la démographie ». Thibault Moulaert, chargé de recherches du Fonds national de la recherche scientifique (FRS-FNRS) et chercheur à l'Institut d'analyse du changement dans l'histoire et les sociétés contemporaines (IACCHOS) à l'Université catholique de Louvain, constate que les francophones (québécois mis à part) préfèrent se définir comme sociologues du vieillissement plutôt que comme gérontologues ou gérontologues sociaux. Il suggère de « rompre avec la fausse opposition de l'engagement/distanciation du chercheur face au monde social et politique, qui distingue clairement les deux mondes francophones et anglophones », le Québec offrant un espace-frontière original.

Le Borgne-Uguen F et Pennec S. *Réflexions à partir d'une expérience universitaire de formations en sciences sociales dans le domaine du vieillissement. Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 57-80. Septembre 2012. Moulaert T. *Pourquoi les francophones préfèrent-ils la sociologie du vieillissement à la gérontologie critique ? Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 81-100. Septembre 2012.

Métiers de la gérontologie : nouveaux champs, nouvelles perspectives, de la Fondation nationale de gérontologie (6)

En termes d'organisation et d'évaluation des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), Michèle Pondaven, co-animatrice d'un groupe d'évaluation des politiques sociales de la Société française d'évaluation, évoque un contexte « particulièrement mouvant » : « les profondes mutations politiques et institutionnelles qui affectent ce secteur d'activité entretiennent confusion et incertitudes sur les finalités, les méthodes et la pertinence de la démarche évaluative. Il est pourtant possible de concevoir une approche de l'évaluation qui mette en évidence la qualité des relations professionnels-résidents au cœur des enjeux de l'EHPAD, le situe dans son rôle social et donc interroge et renouvelle les pratiques professionnelles et institutionnelles en leur donnant sens. Et l'organisation des services à domicile ? Pour Louise Belzile et ses collègues, du Centre de recherche sur le vieillissement à l'Université de Sherbrooke (Québec), « la façon d'organiser les services pour les clientèles présentant des situations sanitaires et sociales complexes, dont les personnes âgées en perte d'autonomie » se trouve devant une « bascule paradigmatique » [un changement de modèle] : « les transversalités ne sont plus posées comme effet secondaire de la bonne volonté collaborative, mais plutôt comme caractéristique attendue de la qualité de l'organisation des services ».

Pondaven M. *Historique récent des politiques publiques de l'évaluation des activités des EHPAD. Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 101-114. Septembre 2012. Belzile L et al. *L'élaboration de dispositifs de transversalisation professionnelle et organisationnelle pour le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 115-127. Septembre 2012.

Métiers de la gérontologie : nouveaux champs, nouvelles perspectives, de la Fondation nationale de gérontologie (7)

Pour Florence Jany-Catrice, professeur à l'Université Lille-1 et chercheur au centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (Clersé-CNRS UMR 8019), l'expansion des services à la personne et les modalités de son organisation macrosociale sont l'une des expressions d'une profonde transformation de l'État social, qui devient prestataire de services, qui se mobilise pour le *workfirst* (l'emploi d'abord, indépendamment de la qualité des emplois promus), et qui emprunte, de façon fonctionnaliste, ses instruments à ceux en usage dans les entreprises privées. « En regroupant dans un même ensemble des activités relevant de l'action sociale (aide à domicile auprès de personnes fragiles, en particulier dépendantes) et des services domestiques (employés de maison, nettoyage), le flou a été entretenu sur le périmètre des services à la personne, sur ses dynamiques sociales et sur son évaluation. Or, pour les unes (les employées de maison, le ménage), les activités relèvent directement de la domesticité, et leur dynamique contemporaine repose sur les inégalités économiques qu'entretiennent depuis les années 1990 divers dispositifs fiscaux, notamment par l'entremise du chèque emploi-service universel. Les autres (l'aide à domicile pour les publics fragiles) sont le fruit d'une tradition d'action sociale, fondées sur la réponse à des besoins sociaux, non fournis par d'autres canaux, par le marché à lucrativité limitée et très encadré par des régulations sociales, ou par les centres communaux d'action sociale ».

Jany-Catrice F. *Evolution et dégradation de l'emploi et du travail social depuis 2000. Le cas des services à la personne. Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 181-193. Septembre 2012.

Métiers de la gérontologie : nouveaux champs, nouvelles perspectives, de la Fondation nationale de gérontologie (8)

Le sociologue Bernard Ennuyer, ancien directeur d'un service associatif d'aide à domicile et enseignant-chercheur à l'Université *Paris-Descartes*, est du même avis : selon lui : « le plan de cohésion sociale, dit plan Borloo, dont l'un des objectifs en 2005 était le développement de l'emploi et la professionnalisation des services à domicile, a abouti exactement à son contraire. En effet, malgré les discours, convenus et réitérés, sur la professionnalisation et l'amélioration des conditions de travail des aides à domicile, la loi aveugle du marché comme seul mode de régulation détruit à grands pas la solidarité construite au fil des ans par le monde associatif auprès de nos concitoyens les plus fragiles ». Le sociologue rappelle l'entrée tardive de l'aide à domicile dans la loi de 2002, alors que les premiers services d'« aide-ménagère » datent de 1955. « Aujourd'hui encore, l'aide à domicile peine à être considérée comme un vrai métier ». Pour Bernard Ennuyer, « en fait, la vraie question posée est très simple. C'est celle de la reconnaissance de la plus-value (cohésion sociale) apportée par les services d'aide à domicile, et du prix à payer pour une vraie prestation d'aide aux populations fragiles et non pas pour une création d'emplois bon marché susceptibles de faire baisser le chômage des femmes non qualifiées ».

Ennuyer B. *Les services de maintien à domicile et le métier d'aide à domicile : quel bilan après la loi Borloo de 2005 ? Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 143-156. Septembre 2012.

Métiers de la gérontologie : nouveaux champs, nouvelles perspectives, de la Fondation nationale de gérontologie (9)

Pour Laetitia André, directrice de l'Institut régional du vieillissement de Franche-Comté, « le secteur de l'aide à domicile se trouve actuellement confronté à un paradoxe qui pourrait mettre en grande difficulté la qualité de l'accompagnement aux personnes âgées et handicapées : d'une part, le nombre de personnes âgées dépendantes augmente, et les personnes aidées présentent des niveaux de dépendance de plus en plus forts. D'autre part, il est de plus en plus difficile pour les structures d'aide à domicile de trouver des employées, les conditions d'emploi étant globalement assez mauvaises (faible niveau de rémunération, publics difficiles, amplitudes horaires et contraintes importantes). La professionnalisation du secteur à travers la qualification des employées ne peut à elle seule répondre à cette problématique » : « il y a des besoins et une réelle possibilité de créer des emplois, non délocalisables, mais les conditions d'emploi sont actuellement telles que les services ne réussissent pas à organiser l'offre et à la stabiliser. Pour Laetitia André, il s'agit d'un choix de société devant répondre à trois questions : « faut-il positionner les associations d'aide aux personnes âgées et handicapées dans le champ de la concurrence, au risque de ne pas assumer la solidarité entre les territoires, et auprès des plus dépendants ? Faut-il maintenir les emplois de l'aide à domicile dans le champ des emplois précaires ? Au risque d'augmenter le *turn-over*, l'absentéisme, le recours aux emplois aidés ou au revenu de solidarité active ? Ou faut-il envisager d'intégrer complètement l'aide aux plus dépendants dans le champ médico-social, en reconnaître les coûts et en exiger des garanties de mission de service public auprès des populations, de couverture du territoire et de qualité des emplois ».

André L. *Evolution des métiers du prendre soin à domicile : Enjeux professionnels ? Enjeux de société ? Gérontologie et société* 2012 ; 142 : 157-167. Septembre 2012.

Aide à l'autonomie et parcours de vie, de la CNSA (1)

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) publie les actes de ses deuxièmes rencontres scientifiques, tenues les 15 et 16 février 2012. Les intervenants ont évoqué l'approche par les parcours comme un changement de paradigme en matière d'intervention sociale et médico-sociale : « le fait de prendre en compte les parcours de vie et de s'affranchir autant que possible d'une pensée catégorielle amène à caractériser autrement les problèmes d'aide à l'autonomie. Raisonner en termes de parcours, c'est penser la situation de chacun comme singulière, indépendamment des grandes catégories dans lesquelles s'inscrit la pathologie dont souffre la personne ; s'intéresser à la perception qu'a la personne de sa situation et à ses projets pour l'avenir ; penser le vieillissement comme un processus et non pas comme un état ; prendre en compte toutes les dimensions de la vie de la personne (familiale, professionnelle, sociale, citoyenne) et pas seulement la dimension médicale ». Les rencontres ont permis d'approfondir trois grandes dimensions du changement de paradigme : les enjeux organisationnels (décloisonner, coordonner, former, capitaliser), l'enjeu identitaire (transitions biographiques et représentation de soi), et les enjeux sociétaux (inclusion, accès de tous au patrimoine commun). Pour la CNSA, « la singularité des parcours ne peut s'appréhender et se gérer qu'en regard de traits communs relatifs à des familles de parcours semblables, traits communs qui permettent de prévoir un ensemble de moyens dont la mise en œuvre devra ensuite répondre à la singularité des situations. Développer des modes de prise en charge pertinents exige donc de caractériser la diversité des parcours tant dans leurs traits communs que dans leur singularité ».

CNSA. Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012. Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Aide à l'autonomie et parcours de vie, de la CNSA (2)

Qu'est-ce que vieillir ?, s'interroge la sociologue Monique Membrado. Est-ce perdre son autonomie, devenir dépendant et se définir essentiellement par ses incapacités ? La vieillesse est-elle un problème et se vit-elle toujours et surtout comme un problème ? Selon elle, « la notion de dépendance est spécifique à la gérontologie française. Elle s'est construite en opposition au champ du handicap, comme si le handicap atteignait les plus jeunes et la dépendance les plus vieux. Plusieurs critiques ont été formulées par rapport à cette notion : d'abord, c'est une explication catégorielle qui définit une étape possible du parcours de vie comme un état propre à certaines catégories d'individus ; ensuite, elle introduit une confusion entre incapacité et perte d'autonomie (on peut avoir des incapacités et être autonome si on arrive à gérer les conséquences de ses incapacités) ; enfin, cette représentation est stigmatisante, alors que la dépendance n'est pas un destin inéluctable. » « Dans ce travail du vieillir, il faut compter avec les problèmes de santé, les pertes affectives et tenir compte des supports et des réseaux sociaux. Il peut y avoir des ruptures franches mais il peut y avoir réversibilité selon les capacités des personnes et les ressources disponibles autour d'elles. On peut regretter que des dimensions plus sociales ne soient pas prises en compte dans l'analyse des niveaux d'incapacité, car on ne vieillit pas de la même manière selon les niveaux sociaux, ni selon le genre. »

CNSA. Dossier scientifique. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Aide à l'autonomie et parcours de vie. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012. Septembre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie.pdf (texte intégral).

Les représentations sociales de la douleur chez les personnes soignées -contribution à la modélisation de la pensée sociale, de Nadia Peoc'h

« Traditionnellement, la douleur renvoie à l'atteinte de la chair et la souffrance à celle de la psyché. La recherche présentée dans cet ouvrage a pour objectif d'étudier la douleur comme objet de la relation de soin, dans un contexte lié à l'hospitalisation, à la santé et à la maladie, en s'appuyant sur le modèle de la psychologie sociale de la santé et sur celui de la pensée sociale ». Deux cent quarante-quatre personnes hospitalisées dans les hôpitaux de Toulouse et dix-huit cadres de santé ont participé à cette recherche, conduite pour promouvoir la compréhension des pratiques professionnelles et l'éducation à la santé. Nadia Peoc'h est cadre supérieur de santé, docteur en sciences de l'éducation et maîtresse de conférences associée à l'Université Toulouse II-Le Mirail (UMR Education, formation, travail, savoirs).

Peoc'h N. *Les représentations sociales de la douleur chez les personnes soignées. Contribution à la modélisation de la pensée sociale*. Paris : L'Harmattan. 2012. 312 p. ISBN 978-2-296-96578-2. Juillet 2012. *Soins gériatrie*, Septembre-octobre 2012.

Faits et chiffres

223.2 millions d'euros : c'était l'excédent 2011 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui devrait annoncer un nouvel excédent de 200 millions d'euros en 2012.

www.agevillagepro.com, 17 octobre 2012.

-1.2% en un an : c'est le repli de la masse salariale de l'emploi à domicile. Cette baisse concerne les activités hors garde d'enfant.

Cette baisse inquiète la Fédération des entreprises de services à la personne, et pourrait encore s'amplifier sous l'effet de la crise économique et de la suppression de la rémunération au forfait des intervenants à domicile, prévue dans le projet de loi de finances 2013, qui « aurait pour effet de surenchérir de 20% en moyenne le coût de l'heure de service », selon elle. La Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM) est d'un avis contraire : selon elle, la suppression de la rémunération au forfait défend la protection des droits sociaux des salariés.

www.agevillagepro.com, 23 octobre 2012.

8.3 millions : c'est le nombre estimé d'aidants familiaux de seize ans ou plus, en France, aidant régulièrement et à titre non professionnel des personnes vivant à domicile, pour des raisons de santé ou de handicap, par une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou matériel ou un soutien moral, selon le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux, qui s'appuie sur l'enquête *Handicap Santé* (INSEE-DREES) d'octobre 2010.

www.ciaaf.fr/public/CIAAF_2_.pdf, www.agevillagepro.com, 1^{er} octobre 2012.

20% : c'est la part de l'offre d'hébergement représentée par l'ensemble des logements-foyers en 2010. Ces structures ont pour vocation initiale d'accueillir des personnes âgées d'au moins soixante ans, pas ou peu dépendantes, dans des structures qui leur permettent de disposer d'un logement autonome assorti d'équipements et de services collectifs généralement à usage facultatif.

Chazal J. *Les logements-foyers pour personnes âgées et leurs résidents en 2007*. DREES. *Solidarité santé* 2012 ; 29 : 17-23. www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/article29.pdf (texte intégral).

170 millions d'euros : c'est le montant du fonds spécifique que l'État va mettre en place début 2013 « en faveur des départements les plus exposés à des tensions financières » afin de les aider à financer leurs missions de solidarité, déclarent conjointement le Premier ministre et l'Assemblée des départements de France (ADF), dans un texte recensant les engagements respectifs de l'État et des départements pour soutenir « la croissance, l'emploi et la solidarité dans les territoires ». En préambule, le texte rappelle que « les Conseils généraux font face à un déséquilibre croissant entre les recettes dont ils bénéficient pour financer les trois allocations individuelles de solidarité [RSA-revenu de solidarité active, APA-allocation personnalisée d'autonomie et PCH-prestation compensatrice du handicap] et le coût réel de ces prestations ».

Actualités sociales hebdomadaires, 23 octobre 2012.

600 € par mois pour un appartement T1 bis : c'est le montant de la mensualité pour résider en logement-foyer, selon l'Union des centres communaux d'action sociale (UNCCAS). Les CCAS sont les principaux gestionnaires de ce type d'hébergement (1 000 établissements gérés). 77% des logements-foyers appartiennent à un bailleur social. La moitié des résidents (49%) présente un besoin d'accompagnement lié au vieillissement.

UNCCAS. *Les logements-foyers gérés par les CCAS et les CIAS*. Octobre 2012. www.unccas.org/services/docs/enquetes-observations-sociales4.pdf, (texte intégral).

3.8 millions d'euros : c'est le montant d'un accord-cadre entre le Conseil général de l'Essonne et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), portant sur un programme d'actions pour garantir la qualité du maintien à domicile des personnes vulnérables, sur l'ensemble du département : achat de véhicules pour livrer des repas à domicile, baluchonnage, gardes itinérantes de nuit, prestations de couchers tardifs... Le Conseil général propose d'en prendre à sa charge 1.8 million.

www.agevillagepro.com, 22 octobre 2012.

64% : c'est la proportion de logements-foyers publics gérés par les adhérents de l'Union nationale des centres communaux d'action sociale, ce qui représente 64 650 places autorisées pour près de 58 800 résidents accueillis. Les logements-foyers apparaissent comme une « solution intermédiaire entre le domicile et l'établissement médicalisé », souligne l'UNCCAS : 79% des résidents sont en GIR (groupe iso-ressources) 5 et 6, 19% en GIR 3 et 4 et 2% en GIR 1 à 2. 49% des résidents ont un besoin d'accompagnement lié au vieillissement.

Actualités sociales hebdomadaires, 12 octobre 2012.

221 millions d'euros : c'est le chiffre d'affaires du groupe Noble Age, spécialisé dans la prise en charge des personnes âgées (43 établissements, 3 000 lits). D'ici à deux ans, le groupe vise un objectif de 70 établissements et 7 000 lits, en France et en Belgique, en

rachetant de petites cliniques. Le groupe finance cette politique de croissance externe à 65% grâce à l'endettement, et a émis avec succès l'an dernier des titres obligataires susceptibles d'être transformés en actions, pour un montant de 50 millions d'euros.

La Tribune hebdomadaire, 21 septembre 2012.

20% : c'est la proportion de Français déclarant avoir au cours des deux dernières années renoncé ou retardé des soins plus souvent que par le passé, principalement pour des raisons financières, selon une enquête du Centre d'études et de connaissances sur l'opinion publique (CECOP) et de l'Institut CSA consacrée à la relation des Français à leur système de santé. Les raisons invoquées? Le manque d'argent (57%), le remboursement insuffisant de la consultation médicale (41%), l'impossibilité d'avoir un rendez-vous auprès du médecin ou du spécialiste (22%), l'absence de prise en charge des soins (18%), la distance trop importante entre le domicile et le lieu de consultation du médecin (12%) ou l'absence de place dans un établissement de santé (8%).

Les Échos, 18 octobre 2012.

11 700 : c'est le nombre d'aidants qui auront été formés fin 2012 par France Alzheimer dans 95 départements et 350 villes, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. *France Alzheimer. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, l'urgence d'une vraie politique de santé publique. Livre blanc. Août 2012.*

1 000 euros par mois : c'est le reste à charge financier total du couple aidant-aidé, selon une étude socio-économique de *France Alzheimer* réalisée en 2010.

France Alzheimer. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, l'urgence d'une vraie politique de santé publique. Livre blanc. Août 2012.

65% : c'est la proportion de Français qui pensent que guérir la maladie d'Alzheimer est un objectif atteignable d'ici vingt ans, selon un sondage *Ipsos-Logica Business Consulting* réalisé pour la *Fondation ARC* pour la recherche sur le cancer.

www.leparisien.fr, 23 octobre 2012.

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg

Rédaction de la revue de presse : Paul-Ariel Kenigsberg

Éditorial : Jacques Frémontier

Directeur de la publication : Michèle Frémontier

Tous les numéros de la *Revue de Presse Nationale et Internationale* depuis août 2004 sont disponibles sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

www.fondation-mederic-alzheimer.org.

Depuis novembre 2010, à la demande de l'Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA), Fabrice Gzil et Paul-Ariel Kenigsberg proposent tous les deux mois une sélection d'articles consacrés aux questions éthiques et juridiques, extraits de la Revue de presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer. Cette sélection, accompagnée d'un éditorial rédigé par Fabrice Gzil, est disponible sur le site Internet de l'EREMA :

www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_revuedepresse.php?r=5.