

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse novembre 2012 :

Articles reçus du 27 octobre au 22 novembre 2012

Sommaire

numéro **87**

| | |
|---|------|
| La famille, le couple... | 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 13 |
| Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales | p 14 |
| Acteurs – Les Personnes malades | p 18 |
| Acteurs – Les Aidants / Les Familles | p 27 |
| Acteurs – Les Professionnels | p 32 |
| Repères – Politiques | p 37 |
| Repères – Initiatives | p 49 |
| Représentations de la maladie – Médias grand public | p 53 |
| Représentations de la maladie – Art et culture | p 55 |
| Ouvrages scientifiques et professionnels | p 61 |
| Faits et chiffres | p 63 |

La famille, le couple...

L'heure, en cette veille de Noël, n'est sûrement pas aux débordements d'optimisme. La cinquième conférence mondiale sur les essais cliniques dans la maladie d'Alzheimer, qui s'est tenue à Monaco, vient de nous le rappeler : les recherches sur les traitements ciblant la protéine amyloïde n'ont abouti qu'à des « résultats décevants », sauf, peut-être, aux stades dits « prodromaux », c'est-à-dire très longtemps avant l'apparition des symptômes (ce qui rendrait leur application thérapeutique fort problématique...) (www.ctad.fr, 30 octobre 2012).

Une fois encore, il nous faut le rappeler : loin de nous décourager, cette déception doit nous pousser à centrer plus que jamais toute notre action sur la personne malade, sa qualité de vie, ses besoins, voire ses désirs. Nous persuader, encore et toujours, que « chaque personne malade est unique, l'intensité et la nature des troubles sont donc différents d'un individu à l'autre » (www.francealzheimer.org, novembre 2012).

Unique et, dans le même temps, multiple : appartenant, ou se souvenant d'avoir appartenu, ou ayant rêvé d'appartenir à un couple, à une famille, à une équipe... Pour le plaisir parfois, ou le déplaisir aussi de l'un comme des autres.

Cette implication, cette intrication se vit trop souvent dans la souffrance.

Le paroxysme de cette souffrance, c'est la maltraitance. Sous sa forme financière, beaucoup plus fréquente qu'on ne le soupçonne, elle peut même être mortelle. Le maltraitant est souvent un membre de la famille, vivant avec la victime, et qui est économiquement dépendant de celle-ci (*Revue de gériatrie*, octobre 2012).

A l'inverse, la souffrance de la famille peut, elle aussi, s'intensifier jusqu'à devenir une véritable maladie. « Les crises liées au grand âge bouleversent les repères au sein de la famille, parfois jusqu'à la rendre « malade », écrit Pierre Charazac, psychiatre et psychanalyste. « Les soignants doivent analyser les interactions entre la personne âgée et sa famille pour mettre à jour le fonctionnement de l'appareil psychique familial » (*Santé mentale*, octobre 2012).

Il est vrai, cependant, que l'image de la maladie est en train de changer. L'apparition de médicaments, même s'ils ne guérissent pas et ne traitent que des symptômes, « a, d'une certaine façon, déculpabilisé les familles, alors qu'à l'époque on pouvait chercher les causes de la maladie dans l'histoire familiale », analyse la sociologue Laëtitia Ngatcha-Ribert, qui a consacré sa thèse à « La Construction sociale d'une maladie » (www.dunod.com, octobre 2012 ; *Actualités sociales hebdomadaires Magazine*, 26 octobre 2012).

Mais rien ne semble apaiser la souffrance de l'« enfant-soignant » face à la dégradation de l'état de santé du parent âgé, constate Marguerite Charazac-Brunel, psychanalyste. « La difficulté à accepter l'échec, à abandonner le désir de perfection dans ses actes d'aide et de soin, la fragilisation du lien et la désillusion face à un parent qui peut adopter une attitude hostile ou sans reconnaissance, induisent une dépression hostile du soignant », hostilité qui peut se retourner sur son conjoint et sa famille, ou sur ses collègues de travail (*Santé mentale*, octobre 2012).

C'est peut-être à l'approche de la fin de vie de la personne malade que la famille connaît sa pire épreuve, même (et surtout) si l'expérience est souvent à double sens. « C'est terrible, vous savez Madame, de souhaiter la mort de sa mère ! » Combien de fois ai-je

entendu ces mots dans la bouche d'une fille désespérée, la voix vibrante, entre le cri et le murmure ? » témoigne Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93*, qui évoque très justement l'oscillation entre « deux espérances » : « que la souffrance morale inouïe (...) de cette vie qui n'en est pas une et de cette mort qui ne l'est pas plus, s'arrête enfin, mais aussi que cette main que nous tenons avec tant d'amour ne devienne pas froide, puis glacée en si peu de temps » (www.espace-ethique-alzheimer.org, novembre 2012).

Face aux décisions à prendre dans cette épreuve (par exemple, le consentement à la mise en place d'une nutrition artificielle), les parents proches se fient à leur intuition, par rapport à leurs propres préférences, en tenant compte du bien-être de la personne et de sa souffrance, alors que les représentants légaux traditionnels adoptent une attitude délibérative, s'appuyant sur les autorités médicales et judiciaires (*International Journal of Geriatrics and Psychiatry*, octobre 2012).

Aujourd'hui, avec l'allongement de la durée de vie et la mort à l'hôpital, bien des personnes arrivent à un âge certain sans jamais avoir rencontré directement la mort qui reste une image abstraite, sur un écran de télévision. La personne malade, tout au contraire, est « un familier de la mort, écrit la psycho-gériatre Geneviève Demoures. (Elle) vit des deuils depuis longtemps : ceux de sa vie passée, qu'(elle) a plus fréquemment traversée de manière douloureuse, et ceux du présent. (...) Au présent, le malade connaît le deuil de la parole, de la communication, l'échec de la rencontre dans une longue histoire de secret et de non-dit. L'entrée dans la maladie a représenté parfois la seule issue à ses yeux entre la peur de mourir et la difficulté à vivre (...) Peut-être même que les troubles du comportement (...) représentent un langage qui met en scène cette problématique dans une tentative désespérée de réponse à l'angoisse de la mort et de l'après, voire de jugement dernier pour certains » (www.espace-ethique-alzheimer.org, novembre 2012).

Mais cette immersion de la personne malade (réellement vécue, ou simplement rêvée, ou remémorée) dans le couple ou dans la famille, peut aussi s'inscrire sous le signe de quelque chose qui ressemblerait parfois à un certain plaisir.

Même pour ceux qui ont eu à affronter le désastre, le tableau n'est pas toujours entièrement noir. Bernard Rombeaut, vice-président de *France Alzheimer Rhône*, dont la femme, Marie-Madeleine, souffre de la maladie d'Alzheimer, apporte son témoignage : « La rivière sans retour a des rapides et des vents mauvais, mais aussi des méandres calmes où l'eau est claire et où il fait encore bon vivre et vieillir ensemble » (*Santé mentale*, octobre 2012).

A l'occasion du lancement de son nouveau site internet, *France Alzheimer* propose un dossier thématique intitulé « Relations intimes et maladie d'Alzheimer », accompagné d'une vidéo et d'un *chat*. On y lit que « le maintien d'une vie intime dans toutes ses dimensions (sourire, mots doux, caresses, acte sexuel...) est un facteur d'équilibre pour le couple. Il est important de défendre le statut de personne des sujets malades (leur dignité, leur liberté, leurs droits) et de mettre en lumière leurs besoins affectifs jusqu'au terme de leur vie » (www.francealzheimer.org, novembre 2012). « La sexualité, écrit le sexologue Gérard Ribes, est quelque chose de naturel qu'il ne faut pas diaboliser et interdire à une personne malade sous prétexte qu'elle présente des problèmes cognitifs ». Pour Judith Mollard, psychologue clinicienne, « il est très important que la personne malade continue à être touchée, sans pour autant que ce contact charnel soit sexualisé ». Dans les formations continues que propose *France Alzheimer*, un psychomotricien forme les soignants au développement des gestes de toucher thérapeutique (*ibid.*).

La famille peut apprendre à renverser en partie le fardeau du négatif. La guidance familiale en gériopsychiatrie, concept récent, a pour objectif de « remettre la famille en mouvement afin de lui permettre de prendre des décisions jusque-là inaccessibles ou inconcevables, ce qui passe par la restauration d'une enveloppe psychique familiale », à travers l'expression des affects et la contenance psychique de la prise en charge », explique le psychiatre Jérôme Fredouille. Pour la psychanalyste Christiane Joubert, des approches analytiques de groupe permettent d'aborder ce qu'elle appelle la « souffrance généalogique » : « le sujet âgé est restitué dans ses liens familiaux et retrouve sa place d'ancêtre de la lignée » (*Santé mentale*, octobre 2012).

Alain Bérard, médecin de santé publique et adjoint au directeur, et Paul-Ariel Kenigsberg, économiste à la *Fondation Médéric Alzheimer*, notent une profonde mutation des dispositifs de répit : « Au départ, les situations de répit cantonnaient les aidants familiaux dans un rôle qui leur était assigné de l'extérieur, et qui pouvait constituer une forme d'injonction à accepter l'aide ou la présence d'un tiers. Une conception plus récente propose des solutions, sans les imposer, au moment opportun. Il ne s'agit plus seulement de réduire le « fardeau » des aidants ou de les éduquer à leur rôle, mais de leur donner des moyens pour faire face aux difficultés qu'ils rencontrent, de renforcer leurs compétences et de promouvoir leurs capacités d'adaptation. Une logique d'« encapacitation » (*empowerment*) remplace donc progressivement une logique d'assistance, ce qu'illustrent bien les dispositifs de soutien ou d'entraide entre pairs, qui concernent aussi bien les aidants familiaux que les personnes malades » (*ibid.*)

« Ouvrez donc vos yeux, infirmières. Vous ne me regardez pas, je vais vous dire qui je suis. (...) Je pense aux années... et à l'amour que j'ai connu (...) A l'intérieur de cette vieille carcasse, un jeune homme habite toujours. Et de temps à autre mon cœur battu se gonfle. Je me souviens de la joie. Je me souviens de la douleur. Et j'aime et je vis. » C'est le poème qu'ont retrouvé des infirmières australiennes après la mort d'un vieux monsieur atteint de la maladie d'Alzheimer (www.agevillagepro.com, 5 novembre 2012).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Biomarqueurs : un test de diagnostic autorisé en Europe

L'Agence européenne du médicament (EMA) a autorisé l'*Amyvid* (florbetapir marqué au fluor radioactif F^{18}) comme biomarqueur de diagnostic en tomographie par émission de positons (TEP, *PET-scan*) chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres causes de déclin cognitif. Ce composé organique présente une haute affinité spécifique pour les plaques amyloïdes.

Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP). Summary of opinion (initial authorisation): Amyvid Florbetapir (^{18}F). 18 Octobre 2012.

www.emea.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Summary_of_opinion_-_Initial_authorisation/human/002422/WC500134101.pdf (texte intégral).

Études pré-symptomatiques : sélectionner les personnes à risque (1)

Pour les organisateurs du cinquième congrès international sur les essais cliniques dans la maladie d'Alzheimer, tenu à Monaco du 29 au 31 octobre, « l'enthousiasme lié aux essais cliniques de molécules pendant la phase pré-symptomatique se heurte à deux problèmes majeurs : tout d'abord, comment identifier les individus n'ayant pas de symptômes cognitifs mais qui développeront la maladie d'Alzheimer, et comment évaluer l'impact d'un médicament sur les changements subtils qui s'opèrent au tout début de la maladie ? » Dominic Holland et ses collègues, du département de neurosciences de l'Université de Californie à San Diego (Etats-Unis) ont examiné la vitesse du déclin cognitif chez les sujets âgés atteints de déficit cognitif léger et chez un groupe témoin sans troubles cognitifs. Les chercheurs confirment que les changements mesurés, tels que l'atrophie cérébrale visible à l'imagerie ou les troubles cognitifs mesurables par des tests neuropsychologiques sont suffisamment importants au stade du déficit cognitif léger pour la mise en place d'un essai clinique ayant pour objectif de détecter un effet positif significatif éventuel pour un médicament. À la condition toutefois que l'échantillon expérimental soit préalablement « enrichi » en patients chez qui cet effet pourrait être réellement mesuré à l'aide des biomarqueurs actuellement connus de la maladie d'Alzheimer : « il pourrait y avoir un intérêt certain à sélectionner, à l'aide des niveaux des protéines B-amyloïde et tau dans le liquide céphalo-rachidien ou d'un signe d'atrophie cérébrale visible à l'IRM, les personnes à risque de développer cette maladie ». Pour Dominic Holland, ces résultats montrent la nécessité d'étudier en profondeur la progression naturelle de la maladie d'Alzheimer afin de comprendre les changements au niveau des biomarqueurs précédant la démence : « si les gens à risque de développer la maladie sont à l'heure actuelle cliniquement normaux, leurs biomarqueurs montreront rapidement des changements. Il nous reste à déterminer quel sera le temps nécessaire pour observer suffisamment de changements pour mesurer une quelconque efficacité thérapeutique ».

Holland D et al. *Enrichment, stratification and outcome measures for predementia Alzheimer's disease clinical trial. J Nutr Health Aging* 2012; 16(9): 808. www.ctad.fr, 30 octobre 2012.

Études pré-symptomatiques : sélectionner les personnes à risque (2)

Dominic Holland et ses collègues montrent également qu'il est difficile de différencier la maladie d'Alzheimer du processus de vieillissement normal, puisque l'atrophie cérébrale et le déclin cognitif ont tendance à ralentir chez la personne très âgée au stade du déficit

cognitif léger ou atteinte de la maladie d'Alzheimer, alors qu'ils s'accélèrent chez la personne âgée saine. « Ces résultats ne veulent pas dire que les personnes très âgées devraient être écartées des essais cliniques », précise Dominic Holland : « si on est uniquement intéressé par le pouvoir statistique d'une étude il vaut mieux effectivement recruter une population jeune ; par contre si l'efficacité thérapeutique est l'objectif, il est essentiel de voir comment un médicament est toléré dans les populations d'âges différents, et dans ce cas-là il est important d'avoir des sujets très âgés ».

Holland D et al. *Effects of age and APOE E4 on the course of clinical and structural decline in Alzheimer's disease. J Nutr Health Aging* 2012; 16(9): 805.

Diagnostic précoce

Actuellement, la France compte entre huit cent mille et un million de cas de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, rappelle le Professeur Jean-Marc Orgogozo, du service de neurologie au CHU *Pellegrin* de Bordeaux. « Avec l'arrivée des tranches d'âges à haut risque, c'est-à-dire des personnes âgées de plus de soixante-dix ans, les *papy-boomers*, on craint une augmentation très importante de la maladie si on ne trouve pas rapidement un moyen de l'enrayer ou de la ralentir ». À condition d'en faire le diagnostic plus tôt qu'on ne le fait aujourd'hui. A-t-on aujourd'hui les moyens de faire le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer ? interroge Damien Mascret, du *Figaro*. « Théoriquement, oui. En pratique, non », répond le Professeur Orgogozo, « car pour que l'on puisse qualifier un état de maladie, il faut qu'il y ait des symptômes gênants et des inconvénients réels pour le malade ou pour ses proches ». Or, l'installation de la maladie d'Alzheimer se fait pendant très longtemps sans aucun symptôme, puis elle peut être confondue, au début, avec le vieillissement normal. Quant aux IRM et ponctions lombaires à la recherche de signes précoces, elles ne donnent pour l'instant qu'une forte probabilité mais toujours pas une certitude de développer un jour la maladie.

Le Figaro, 12 novembre 2012.

Distribution des démences en établissement : les données du système *Pathos*

Une étude issue du système d'information *Pathos* de l'assurance maladie (renseigné par les médecins coordonnateurs des établissements), portant en 2011 sur 534 USLD (unités de soins de longue durée ; 29 204 patients) et 380 EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ; 28 036 résidents), montre que les personnes déambulantes atteintes de démence représentent 25.6% des patients en USLD et 38.7% des résidents d'EHPAD. Les démences diagnostiquées sans troubles cognitifs chez les patients les moins dépendants (GIR 5 et 6) concernent 4.8% des patients d'USLD et 9.0% des résidents d'EHPAD, ce qui témoigne d'un diagnostic précoce (et relativement récent) de la pathologie démentielle. « En termes de soins requis, ces patients devraient bénéficier d'une consultation mémoire pluridisciplinaire », estiment la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et la DGOS (direction générale de l'offre de soins). Un syndrome démentiel est observé chez 66.3% des patients d'USLD et 53.4% des résidents d'EHPAD. Des troubles du comportement sont observés chez 55.4% des patients d'USLD et 46.7% des résidents d'EHPAD, un état dépressif chez 41.7% des patients d'USLD et 42.4% des résidents d'EHPAD. 51.2% des patients d'USLD et 23.2% des résidents d'EHPAD sont dénutris : « la proportion plus importante de patients dénutris en USLD peut s'expliquer par un meilleur dépistage et une plus grande prévalence en rapport avec la fragilité des personnes ». Les syndromes digestifs hauts, qui recouvrent les fausses routes, pathologie la plus fréquente de ce groupe, concernent 42.0% des patients d'USLD et 32.4% des résidents d'EHPAD. En termes de dépendance, 84.3% des patients d'USLD sont classés en GIR

(groupes iso-ressources) 1 et 2 (dépendance la plus lourde), contre 55.85% en des résidents d'EHPAD.

Eon Y et al. *Coupes Pathos 2011 : des prises en charge de plus en plus lourdes en USLD et en EHPAD*. *Journal du médecin coordonnateur* 2012 ; 49 : 11-14.

Dépression, démence, ou les deux ?

« Un homme de soixante-quinze ans vient en consultation. C'est sa femme qui a pris le rendez-vous. Elle vous dit que sa mémoire a décliné progressivement, ainsi que sa capacité à résoudre des problèmes. Il y a un an, il a arrêté de conduire et de s'occuper de ses comptes. Depuis trois ans, il a peu d'appétit. Il dort mal et se plaint d'être fatigué. Il répète sans arrêt à sa femme qu'elle serait mieux sans lui. Vous le trouvez agité et malheureux, mais alerte. Il présente un score cognitif au MMSE de 15/30. Il a perdu du poids, mais rien d'autre n'est à signaler ». Le Dr David Hogan, professeur de médecine gériatrique à l'Université de Calgary (Alberta, Canada), présente un guide de diagnostic pour aider les médecins de famille à différencier la démence de la dépression chez les personnes âgées.

En Martinique, les gériatres et les neurologues du centre hospitalier du Lamentin se posent la question « du bon emploi, voire de l'adaptation des outils classiques de détection de la dépression (*Geriatric Depression Scale*) auprès d'une population créolophone ayant un bas niveau culturel, une difficulté à exprimer ce qu'ils ressentent et une image sociétale fortement magico-religieuse » (Chatot-Henry et al).

Hogan DB. *Dementia, depression, or both? Differentiating in older patients*. *Can J Diagnosis* 2012; 83-85. Octobre 2012. www.stacommunications.com/journals/ (texte intégral). Chatot-Henry C et al. *Les outils de mesure pour repérer un syndrome dépressif sont-ils adaptés pour des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ?* *Rev Francoph Gériatr Gérontol* 2012 ; 19(5) : 185-194-201. Mai 2012. www.editionsmf.com/article_detail.jsp?article=4515.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Déterminants génétiques

Deux études coordonnées par le Dr Eric Reiman, de l'Institut Alzheimer *Banner* (Arizona, Etats-Unis) sur une cinquantaine de malades colombiens atteints d'une forme familiale de maladie d'Alzheimer montrent qu'une élévation de peptide bêta amyloïde est détectable dans le liquide céphalorachidien plus de vingt ans avant que n'apparaissent les premiers symptômes de la maladie. « Toutes les mutations dominantes connues représentent moins de 1 % des cas de maladie d'Alzheimer », relativise le Professeur Jean-Marc Orgogozo, du service de neurologie du CHU *Pellegrin* de Bordeaux. Rien ne dit que l'on puisse extrapoler ces résultats à la population générale, souligne Damien Mascret, du *Figaro*. Dans la forme génétique de la maladie d'Alzheimer étudiée en Colombie, les patients débutent la maladie à quarante-neuf ans en moyenne. « Dans la population générale, le diagnostic se fait plutôt autour de quatre-vingts ans, et plutôt soixante-dix ans ou moins dans les centres spécialisés », rappelle le neurologue. Les patients colombiens, sans symptômes mais porteurs de la mutation génétique, à qui l'on fait passer un examen *PetScan* pour mesurer le débit sanguin dans le cerveau, montrent déjà une augmentation anormale du débit dans certaines régions. Pour le Pr Richard Frackowiak, directeur du service de neurologie du *Centre hospitalier vaudois* à Lausanne (Suisse), « cela témoigne de la possibilité d'une compensation très précoce qui permet de maintenir le fonctionnement

cérébral plusieurs décennies avant la maladie ». Pour l'instant, rappelle Damien Mascret, « la recherche qui est menée sur les marqueurs précoces de la maladie n'a pas véritablement d'implication pratique pour le diagnostic mais l'espoir est de pouvoir expérimenter des traitements à des stades où la maladie ne fait que commencer ».

Au Royaume-Uni, le *National Health Service (NHS)* a dû faire une mise au point pour dénoncer l'inexactitude de plusieurs articles de presse, titrant « un gène de la démence a été trouvé chez un tiers des adolescents, aidant à prédire la maladie vingt ans avant que ne frappent les symptômes dévastateurs » (*Daily Mail*) et « un gène de la démence présent chez près de la moitié des adolescents » (*Daily Express*).

Le Figaro, *New York Times*, 12 novembre 2012. *MedlinePlus*, *NHS Choices*, 6 novembre 2012. www.nhs.uk/news/2012/11November/Pages/Dementia-gene-teenager-claim.aspx.

Reiman EM et al. *Brain imaging and fluid biomarker analysis in young adults at genetic risk for autosomal dominant Alzheimer's disease in the presenilin 1 E280A kindred: a case-control study*. *Lancet Neurol* 2012; 11(12): 1048-1056. Décembre 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23137948. Discussion vidéo par Eric Reiman : http://download.thelancet.com/flatcontentassets/audio/laneur/2012/laneur_december.mp3.

Fleisher AS et al. *Florbetapir PET analysis of amyloid-B deposition in the presenilin 1 E280A autosomal dominant Alzheimer's disease kindred: a cross-sectional study*. *Lancet Neurology* 2012 ; 11(12) : 1057-1065. Décembre 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23137949.

Réserve cognitive et niveau d'éducation

« Pourquoi sommes-nous inégaux devant le risque de maladie d'Alzheimer ? » interroge Damien Mascret, du *Figaro*. « Une des réponses se trouve dans la notion de réserve cognitive, un capital cérébral, différent selon les individus, qui permettrait de mieux résister à la maladie. Ce concept a été longuement développé lors de la troisième conférence sur les neurosciences d'Arcachon, une manifestation entièrement subventionnée par le Conseil régional d'Aquitaine. Conserver une activité intellectuelle, même à un âge avancé, retarde la survenue de la maladie, si elle doit survenir, explique Yaakov Stern, professeur de neuropsychologie clinique à l'Université *Columbia* de New York. « Un niveau universitaire retarde l'échéance d'au moins cinq ans. Plus d'éducation, cela veut dire plus de synapses, un cortex plus épais, plus de possibilité de compensation par des circuits alternatifs. C'est un concept important qui montre qu'il se passe quelque chose dans le cerveau, au niveau intellectuel, même des années avant les symptômes », ajoute le Professeur Jean-Marc Orgogozo, du service de neurologie au CHU *Pellegrin* de Bordeaux. Mais la suractivité compensatrice du cerveau finit par s'épuiser et, comme un moteur que l'on aurait poussé aux limites, le déclin s'amorce d'autant plus brutalement que le moteur était puissant. Selon Yaakov Stern, « les personnes ayant les plus grandes réserves cognitives auront une maladie plus avancée au moment où s'amorcera leur déclin cognitif : elles mettront alors moins de temps à atteindre le point où la maladie compromettra le fonctionnement du cerveau et donc déclineront plus vite ».

Une étude menée par l'équipe du Professeur Jean-François Dartigues, directeur du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHU de Bordeaux, à partir des données de la cohorte *PAQUID* (trois mille huit cents personnes âgées de plus de soixante-cinq ans suivies pendant vingt ans), montre que chez les personnes ayant un faible niveau d'éducation, le nombre d'incapacités à réaliser les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) est un facteur prédictif de la survenue d'une démence dans les trois ans et dans les dix ans suivants (mesure à associer à un seul test cognitif). Chez les personnes ayant un niveau d'éducation élevées, les tests ayant la plus haute valeur

prédictive associent la plainte cognitive subjective et des tests de la fonction cognitive et de la fonction exécutive.

Le Figaro, 12 novembre 2012. Chary E et al. *Short- versus long-term prediction of dementia among subjects with low and high educational levels*. *Alzheimers Dement*, 14 novembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23159045.

Risque cardiovasculaire au milieu de la vie

Une étude menée par Bjørn Heine Strand, du Centre norvégien de santé publique, auprès de quarante-huit mille personnes âgées de trente-cinq à cinquante ans à l'inclusion et suivies pendant trente-cinq ans, montre que le décès attribuable à une démence est associé à une augmentation du taux de cholestérol total (risque multiplié par 2.01), au diabète (risque multiplié par 2.43) et à un indice de masse corporelle faible (<20 kg/m²; risque multiplié par 1.76) à cet âge de la vie, suggérant qu'une intervention ciblée sur ces facteurs de risque pourrait avoir un effet important. La consommation de tabac ou la tension artérielle à cet âge ne sont pas associés significativement à une augmentation de la mortalité attribuable à la démence, bien que le risque soit accru chez les grands fumeurs.

Strand BH et al. *Midlife vascular risk factors and their association with dementia deaths: Results from a Norwegian prospective study followed up for 35 years*. *J Neurol Sci* 2012, 12 novembre 2012. [www.jns-journal.com/article/S0022-510X\(12\)00575-8/abstract](http://www.jns-journal.com/article/S0022-510X(12)00575-8/abstract).

Désinhibition

Catherine Thomas-Antérion neurologue, responsable de l'unité de neuropsychologie du CHU de Bellevue à Saint Etienne, explique : « la dégénérescence progressive des cellules cérébrales entraîne des troubles comportementaux tels que l'apathie et le repli sur soi, avec une augmentation des besoins de protection, d'affection et de tendresse. On constate aussi des symptômes de régression, où la personne malade adopte un comportement infantile. Dans certains cas, beaucoup plus rares, ces troubles s'apparentent à de l'agitation, de la confusion. Les instincts se libèrent dans le langage mais aussi dans les actes (demande accrue de rapports sexuels, comportements masturbatoires...), notamment dans les dégénérescences fronto-temporales. Mais, insiste-t-elle, « chaque personne malade est unique, l'intensité et la nature des troubles sont donc différents d'un individu à l'autre ».

www.francealzheimer.org/mini-site-d%C3%A9di%C3%A9-pour-lancement-du-site/617, novembre 2012.

Perturbations du goût et de l'odorat (1)

Pour Monique Ferry, gériatre et nutritionniste à l'Espace prévention senior, Valence/ INSERM U557 (Université *Paris XIII*), « le goût et l'odorat sont des facteurs essentiels de la régulation de l'appétit, dont on oublie trop souvent l'évaluation chez les sujets âgés. L'évocation des différentes causes de perturbation du goût permet de le préserver au maximum chez le sujet âgé pour lutter contre l'anorexie et donc la malnutrition. Le goût est un phénomène complexe, à la fois physiologique, psychologique et culturel : le goût sucré est inné, les autres saveurs sont acquises par l'éducation et l'expérience. Aux quatre saveurs fondamentales (sucrée, salée, acide, amère) connues en Europe, les chercheurs ajoutent désormais la saveur *umami* (sensation durable et appétissante recouvrant toute la langue, procurée par les récepteurs du glutamate, largement utilisé comme exhausteur de goût dans la cuisine d'Extrême Orient depuis les travaux du chimiste japonais Kikunae Ikeda en 1936). Le vieillissement entraîne des

modifications du goût et de l'odorat, notamment celle du plaisir perçu au cours de l'acte alimentaire. Le seuil de détection des quatre sensations de base du goût est augmenté (hypoguesies). Le sujet âgé a une appétence relative pour le sucré et un rejet relatif pour le salé. Certaines saveurs ne sont plus reconnues (dysguesies). L'odorat est davantage affecté que le goût, les femmes plus tardivement que les hommes, les odeurs volatiles plus tôt que les odeurs alimentaires ; 10 à 15% des personnes âgées de quatre-vingts ans sont totalement anosmiques (elles ne perçoivent plus aucune odeur). La capacité de perception des changements de concentration et de discrimination des odeurs peut mettre en danger la personne âgée, si elle ne réagit pas à une odeur de gaz ou de brûlé. La stimulation olfactive de l'appétit est moins grande. Les médicaments, la déshydratation, la malnutrition, l'altération de la muqueuse buccale, des facteurs neurologiques (notamment des lésions de nerfs crâniens, un accident vasculaire cérébral, la maladie d'Alzheimer dès le stade très précoce, la maladie de Parkinson) ou pathologiques (notamment les affections ORL chroniques ou les cancers).

Ferry M. *Les perturbations du goût*. *Journal du médecin coordonnateur* 2012 ; 49 : 16-18. Octobre-décembre 2012.

Perturbations du goût et de l'odorat (2)

Le retour à une perception normale des goûts, lorsque cela est possible, peut prendre plusieurs semaines, voire plusieurs mois, explique Monique Ferry. Des « petits moyens » peuvent améliorer la situation : boire suffisamment ; mastiquer longtemps les aliments, stimuler la sécrétion salivaire par des éléments sapides [ayant du goût], aux saveurs travaillées, avec additifs si nécessaire ; dans certains cas rebelles, on peut proposer un stimulateur artificiel de la sécrétion salivaire ». « On doit préserver le goût en le stimulant par des saveurs variées. On évite ainsi la monotonie de l'alimentation qui conduit à la perte du goût, et donc à l'anorexie ».

Ferry M. *Les perturbations du goût*. *Journal du médecin coordonnateur* 2012 ; 49 : 16-18. Octobre-décembre 2012.

Recherche sur la maladie – Prévention

Éviter l'alitement pour préserver les capacités cognitives

Dans une recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur la qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) rappelle que « l'alitement d'une personne âgée, quelle qu'en soit la raison, peut rapidement avoir des conséquences sur ses capacités à se mouvoir du fait d'effets néfastes sur le plan musculaire et cardiovasculaire, ainsi que sur ses capacités cognitives et ce, même chez des personnes parfaitement valides jusque-là ».

ANESM. *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*. Septembre 2012. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_QDV4_Novembre_2012-2.pdf (texte intégral).

Prévention multi-domaine : l'étude MAPT

Des études épidémiologiques montrent qu'il existerait un lien entre la nutrition, les exercices physiques, les activités cognitives, et la stimulation sociale, dans le maintien de la fonction cognitive. Les études d'intervention ciblent désormais plusieurs facteurs

simultanément. Deux chercheurs du centre de recherche de Nestlé à Lausanne (Suisse) proposent une revue de la littérature récente sur le sujet (Schneider et Yvon). Au gérontopôle de Toulouse, l'étude MAPT (*Multi-Domain Alzheimer's Preventive Trial*) a été mise en place pour étudier de manière systématique, si une intervention multi-domaine prodiguant des conseils en nutrition, des exercices physiques, de la stimulation cognitive et des activités sociales, associée à un supplément en acides gras oméga-3, pouvait retarder le déclin cognitif des personnes âgées et fragiles.

Mille six cent quatre-vingts participants ont été recrutés dans plusieurs villes de France pour participer à l'étude pendant trois ans. Les sujets ont été répartis aléatoirement en trois groupes de traitement et un groupe témoin. Les personnes des trois groupes de traitement ont reçu soit le traitement multi-domaine seul, soit un supplément en acides gras oméga-3 seul, soit une combinaison des deux. Le déclin cognitif et fonctionnel sera mesuré durant les trois ans de l'essai et deux ans d'observation après la fin de l'essai. De plus, des sous-groupes de sujets ont accepté de subir des études en neuro-imagerie pour déterminer si le traitement produit un effet biologique pouvant être détecté par une modification du métabolisme cérébral, une diminution du rétrécissement du cerveau, ou par un changement dans le dépôt des plaques amyloïdes dans le cerveau. Le métabolisme cérébral a été évalué en utilisant la tomographie par émission de positons au glucose radioactif (PET-scan-FDG) chez trente-quatre participants ayant reçu une intervention multi-domaine ainsi que des acides gras oméga-3 ou un placebo, et chez trente-quatre autres participants n'ayant reçu aucune intervention multi-domaine, avec placebo ou oméga-3, mais sans exercices physiques ou cognitifs. L'hypométabolisme du glucose dans certaines zones du cerveau peut être associé à la maladie d'Alzheimer et, dans le cadre d'une mesure longitudinale, pourrait devenir un marqueur de la neurodégénérescence. A six et douze mois après le début de l'intervention de prévention, les personnes traitées ont un métabolisme cérébral significativement plus élevé dans la région préfrontale que les sujets du groupe témoin. Ces résultats préliminaires apportent des éléments en faveur de l'utilisation du PET-scan-FDG comme biomarqueur du métabolisme cérébral du glucose, et suggèrent que l'intervention multi-domaine pourrait protéger les personnes âgées de la neuro-dégénérescence, explique le Professeur Bruno Vellas, chef du pôle gériatrie et gérontopôle du CHU de Toulouse.

Schneider N et Yvon C. *A review of multidomain interventions to support healthy cognitive ageing*. *J Nutr Health Aging*, octobre 2012. <http://download.springer.com/> (texte intégral). Subra J et al. *The integration of frailty into clinical practice: preliminary results from the gérontopôle*. *J Nutr Health Aging* 2012; 16(8): 714-720. Novembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23076514.

Prévenir l'hospitalisation

Le Professeur Graham Stokes, directeur général des soins et de l'accompagnement de la démence de la chaîne de maisons de retraite britannique *Bupa*, alerte l'opinion publique et les parlementaires : selon lui, environ 30% des lits hospitaliers de court séjour sont occupés par des personnes atteintes de démence et leur durée moyenne de séjour est deux fois plus longue que celle des patients hospitalisés sans troubles cognitifs. Il est critique de développer le diagnostic précoce et la prévention pour éviter l'hospitalisation. « Moins de 40% des personnes vivant à domicile sont diagnostiquées. Ces personnes luttent pour faire face, masquent leurs symptômes jusqu'à un certain point, jusqu'à l'incident critique qui les conduit à l'hôpital, où les problèmes se révèlent ». Pour le Pr Graham Stokes, « l'hôpital est le pire lieu de soins pour une personne atteinte de démence. Elle va souvent refuser les soins et est difficile à prendre en charge parce qu'elle ne comprend pas où elle

se trouve et ce qui lui arrive ». Seules un tiers de personnes hospitalisées atteintes de démence rentrent chez elles.

J Dementia Care, novembre-décembre 2012. www.bupaagedcare.com.au/our-approach/understanding-dementia/Dementia-intervention-/Dementia-Intervention.

Stokes G. *The diagnosis gap*. *J Dementia Care* 2012; 20(3): 18-20 (texte intégral). www.wecanhelp.org.nz/images/custom/diagnosis_gap.pdf.

Fragilité, déficit cognitif et autres incapacités

Le gérontopôle de Toulouse, en collaboration avec le département universitaire de médecine générale, a mis en place, le 20 septembre 2011, la plate-forme d'évaluation des fragilités et de prévention de la dépendance. Il s'agit de la première intervention de prévention de la fragilité en population générale. Cette étude est destinée à modéliser les premiers signes de la « cascade de l'incapacité », de façon à développer des interventions de prévention plus efficaces. Des données d'inclusion montrent une population âgée en moyenne de 82.7 ans (61.9% de femmes). Environ deux tiers des patients reçoivent une aide régulière. 41.4% des patients sont considérés comme pré-fragiles et 52.9% comme fragiles. En termes fonctionnels, 83.9% marchent lentement, 53.8% sont sédentaires et 57.7% ont une faiblesse musculaire. Seuls 10% des patients ont un score supérieur à 10 sur l'échelle *SPPB* (*Short Physical Performance Battery*). L'autonomie pour les activités de base de la vie quotidienne apparaît bien préservée (score ADL moyen : 5.6), et la perte d'autonomie pour les activités instrumentales est marginale (score moyen 6.0). Un tiers des patients (33.1%) présente un score *MMSE* (*mini-mental state examination*) inférieur à 25. Une démence, mesurée sur l'échelle *CDR* (*clinical dementia rating*) est observée chez 11.6% des patients suivis par la plateforme, et un déficit cognitif léger (*CDR=0.5*) chez 65.8% des patients. Les troubles dépressifs nouvellement diagnostiqués sont rares (3.2% des patients). Un patient sur dix (10.4%) a des troubles de la vision décelables à l'aide de la grille d'Amsler. Près de 9% des patients de l'étude sont en état de malnutrition protéino-énergétique, 34% ayant une altération précoce du statut nutritionnel et 94.9% une déficience en vitamine D. Une version française de ces résultats est disponible.

Subra J et al. *The integration of frailty into clinical practice: preliminary results from the gérontopôle*. *J Nutr Health Aging* 2012; 16(8): 714-720.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23076514. Subra J et al. *Intégrer le concept de fragilité dans la pratique clinique : l'expérience du Gérontopôle à travers la plateforme d'évaluation des fragilités et de prévention de la dépendance*. *Cah Année Gérontol*, 2012. DOI 10.1007/s12612-012-0303-9. Novembre 2012.

www.ensembleprevenonsladedependance.fr/wp-content/uploads/2012/10/Int%C3%A9grer-le-concept-de-fragilit%C3%A9-dans-la-pratique-clinique-.pdf (texte intégral en français)

Le bilan de santé est-il inutile ?

« Les bilans généraux de santé comprennent des tests multiples chez une personne qui ne se sent pas malade, dans le but de détecter une maladie plus précocement, d'éviter qu'une maladie ne survienne, ou simplement rassurer la personne. Les bilans de santé font partie intégrante des soins dans certains pays. Si ces bilans apparaissent intuitivement utiles pour la plupart des gens, certains programmes de dépistage montrent que leurs bénéfices sont moindres que prévu et leurs risques accrus », écrivent Lasse Krogsbøll et ses collègues, du groupe *Cochrane* pour une pratique et une organisation efficace des soins (un collectif international d'expertise pour la médecine fondée sur des preuves scientifiques), qui publie une revue systématique de la littérature sur le sujet. Les auteurs s'appuient sur les résultats de seize essais cliniques avec un effectif total de cent quatre-vingt-trois

mille participants, et un suivi de neuf ans pour la mortalité. Leurs conclusions ? Les bilans de santé généraux ne réduisent ni la morbidité ni la mortalité (toutes causes confondues, causées par un cancer ou une maladie cardio-vasculaire), même si le nombre de nouveaux diagnostics a progressé. Les effets indésirables apparaissent sous-évalués. Les auteurs concluent que les bilans généraux de santé sont inutiles. L'une des raisons de ce manque d'efficacité apparent serait que les médecins généralistes ont déjà identifié les patients à haut risque et sont intervenus lorsqu'ils ont vu les patients pour d'autres raisons. Il se peut aussi que les personnes à haut risque n'aient pas fait de bilan général lorsqu'ils y ont été invités. Enfin, ces essais cliniques sont anciens, les traitements et les facteurs de risque ont pu changer depuis, soulignent les auteurs.

Krogsbøll LT et al. *General health checks in adults for reducing morbidity and mortality from disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2012; 10: CD009009. DOI: 10.1002/14651858.CD009009.pub2.* 17 octobre 2012.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD009009.pub2/abstract> (texte intégral)

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Essais cliniques

La cinquième conférence mondiale annuelle consacrée aux essais cliniques dans la maladie d'Alzheimer (*CTAD-Clinical trials on Alzheimer disease*) vient de s'achever à Monaco. Organisée conjointement par les Professeurs Paul Aisen, de l'Université de Californie à San Diego, Mike Weiner de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), (Etats-Unis), Jacques Touchon, du CHU de Montpellier et Bruno Vellas, du CHU de Toulouse, la conférence a reçu le soutien de l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Pour les organisateurs, « les preuves scientifiques présentées dans les dernières études cliniques repositionnent la recherche de plusieurs manières. Tout d'abord, les résultats décevants des traitements étudiés ciblant la protéine amyloïde, qui se dépose en plaques sur le cerveau, ont conduit beaucoup d'investigateurs et de groupes pharmaceutiques à étendre leur recherche pour des thérapeutiques non basées sur la protéine amyloïde. Cependant, ces mêmes études suggèrent également que la protéine amyloïde pourrait être une cible thérapeutique importante, mais seulement dans les phases initiales de la maladie. Les chercheurs et cliniciens portent donc une attention particulière à l'identification et au traitement des patients au stade prodromal, c'est-à-dire avant l'apparition des symptômes de la maladie d'Alzheimer et même dans le but de prévenir la maladie. Un consensus émerge également pour indiquer que seuls les partenariats internationaux pourront de manière significative et efficace faire avancer la recherche sur de nouvelles molécules. L'harmonisation des protocoles, prérequis et standards internationaux permettra de mener des études cliniques par-delà les frontières et de rassembler des données qui pourront être partagées et mises en commun pour une efficacité maximale ».

www.ctad.fr, 30 octobre 2012.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Facteurs psychosociaux d'adaptation au diagnostic et au traitement

En Israël, Perla Werner et ses collègues du département de gérontologie à l'Université de Haïfa, ont mené une revue systématique de l'annonce du diagnostic dans les articles publiés depuis 2000. Les auteurs observent un développement conceptuel : au début de la décennie, les processus de pensée commençaient sous la forme d'un débat éthique entre cliniciens et chercheurs sur le bien-fondé de dire la vérité ; plus récemment, la recherche s'est intéressée aux opinions des personnes concernées, et plus récemment, à la façon de dire la vérité.

Le diagnostic et l'intervention précoces pour les personnes atteintes de démence est considéré de plus en plus comme une priorité, mais les praticiens s'inquiètent des effets d'une telle pratique sur les personnes malades et leurs aidants. Comment les personnes s'adaptent-elles au diagnostic ? Une revue systématique d'une centaine d'études qualitatives de la littérature scientifique, menée par une équipe pluridisciplinaire britannique (Universités du Hertfordshire, de York, de Cambridge, de Newcastle et de Londres), identifie trois thématiques : 1/le parcours jusqu'au diagnostic, comprenant son impact sur l'identité, les rôles et les relations ; 2/la résolution de conflits pour s'habituer au diagnostic, comprenant l'acceptabilité du soutien, la concentration sur le présent et le futur, l'évitement de la connaissance ; 3/ les stratégies et le soutien pour minimiser l'impact de la démence. Les obstacles importants au diagnostic comprennent la stigmatisation, la normalisation des symptômes et le manque de connaissances. Les études soulignent le manque d'un soutien spécialisé après le diagnostic.

Werner P et al. *Current knowledge and future directions about the disclosure of dementia: A systematic review of the first decade of the 21st century*. *Alzheimers Dement*, 22 octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23098912. Bunn F et al. *Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a systematic review of qualitative studies*. *PLoS Med* 2012; 9(10): e1001331. 30 octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3484131/pdf/pmed.1001331.pdf (texte intégral)

Interventions de crise : qu'en pensent les personnes malades, les aidants et les professionnels ?

L'équipe du Professeur Martin Orrell, du département des sciences de santé mentale de l'*University College* de Londres a mené une étude qualitative pour identifier les facteurs à l'origine de crises chez les personnes atteintes de démence et leurs aidants, ainsi que leurs avis sur les interventions pouvant les aider durant de telles crises et éviter des hospitalisations inutiles. Les personnes malades sont favorables à un soutien de la famille et des amis, l'accès à un téléphone mobile et à des adaptations du logement pour réduire les risques. Les aidants évoquent les technologies d'assistance et des adaptations du logement. Les aidants familiaux et les professionnels valorisent la formation des aidants, les plans d'aide et la coordination des soins et de l'accompagnement. Les professionnels sont le seul groupe à souhaiter une intensification des interventions telles que le répit d'urgence à domicile et la flexibilité des plages horaires. Les opinions divergent quant aux causes des crises : les personnes malades se concentrent sur les risques et les dangers domestiques ; les aidants familiaux évoquent leur stress et leurs troubles psychiques ; le personnel, quant à lui, s'inquiète des difficultés liées à l'organisation des services et à la coordination, en tant que source de crises. Les incapacités physiques sont moins fréquemment identifiées comme facteur de crise, mais ont un impact majeur. Des soins et

un accompagnement spécialisés à domicile sont jugés hautement utiles dans les trois groupes.

Toot S et al. *Causes of crises and appropriate interventions: The views of people with dementia, carers and healthcare professionals*. *Aging Ment Health*, 16 novembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23153294.

Prise en charge de l'apathie : formation des soignants

L'équipe du Professeur Philippe Robert, du Centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nice, en collaboration avec Nathalie Maubourguet, de la Fédération française des médecins coordonnateurs, et Sylvane Faure, du laboratoire d'anthropologie et de psychologie cognitives et sociales de l'Université de Nice *Sophia Antipolis*, présente la méthodologie de l'étude STIM-EHPAD, une étude contrôlée et randomisée menée auprès de deux cent trente personnes vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), ayant un diagnostic d'apathie et présentant une démence (16.7% des résidents). « La prise en charge de l'apathie reste aujourd'hui méconnue non seulement par manque de moyens standardisés pour en détecter la présence et en évaluer la sévérité, mais aussi du fait que ce symptôme est considéré comme peu perturbant pour les équipes soignantes », expliquent les auteurs. 86.9% des participants à l'inclusion présentent au moins l'un des trois troubles du comportement (anxiété, dépression ou apathie). 11.5% des résidents d'EHPAD présentent une apathie d'intensité cliniquement significative et pouvant justifier la mise en place de techniques de stimulation ou de groupes d'activité spécifiques correspondant à l'objectif des PASA (pôles d'activités et de soins adaptés). « Ces symptômes ne correspondent pas à ceux de l'admissibilité en UHR (unités d'hébergement renforcées), mais indiquent bien que les dimensions qui ne sont pas perturbatrices au sens de la Haute autorité de santé (HAS) peuvent avoir une sévérité très importante et méritent d'être prises en charge », estiment les auteurs, pour qui il est important d'essayer de définir au préalable les causes de l'apathie, qui peuvent être variées et intriquées. Le type de stimulation pourrait être adapté et personnalisé. « Il ne s'agit pas de stimuler les résidents à tout prix et en continu, mais en fonction de l'origine de l'apathie (douleur, fatigue somatique, protection psychique...), d'améliorer leur qualité de vie, de valoriser les prises d'initiative et d'augmenter leur engagement dans des activités définies comme intéressantes pour eux. Enfin, il est important de pouvoir stimuler les résidents en tenant compte de leur rythme de vie, de leurs intérêts personnels et en analysant également les refus potentiels ».

Leone E et al. *Formation des soignants à la prise en charge non pharmacologique de l'apathie en EHPAD : Étude STIM-EHPAD*. *Revue de gériatrie* 2012 : 37(8) : 597-607. Octobre 2012. www.revuedegeriatrie.net/index.php.

Manger avec les doigts

« Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent souvent des troubles praxiques [coordination de l'activité gestuelle] et cognitifs, qui les empêchent de reconnaître et d'utiliser correctement leurs couverts, et donc de s'alimenter suffisamment », écrivent Virginie Pouyet et Linda Benattar, du groupe *Orpéa*, en collaboration avec Gérard Cuvekier, de l'UMR Ingénierie procédés aliments de l'école *AgroParisTech* à Massy (Essonne) et Agnès Giboreau, du Centre de recherche de l'Institut *Paul-Bocuse* à Ecully (Rhône). « Une des solutions, pour répondre à ces difficultés, est de proposer les aliments sous une forme préhensible : les *finger foods* ou *manger mains*, afin de préserver l'autonomie des patients, redonner l'envie de manger et ainsi favoriser la prise alimentaire. Bien que cette solution soit communément jugée utile par les

professionnels, il est parfois difficile de savoir comment proposer les *finger foods* pour qu'ils soient adaptés aux difficultés des patients tout en restant attractifs ». La présence de sauce, permettant de mouiller les mets et de saucer l'assiette, et la présentation bicolore, probablement importante parce que les personnes âgées sont sensibles aux contrastes de couleur, sont deux de ces paramètres d'attractivité chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour les auteurs, « la conscience de l'ampleur des pathologies et de l'avancée du grand âge ne doit pas empêcher les équipes de travailler sur la notion de plaisir, ainsi que sur la recherche permanente d'amélioration et d'innovation pour offrir une prise en charge de qualité. Au niveau éthique, l'important est de préserver l'utilisation des couverts pour ceux qui conservent cette possibilité apprise dès leur jeune âge, de manière à ne pas être stigmatisés. Les *finger foods* sont nécessaires au moment où la personne le souhaite ou ne peut plus manger normalement».

Pouyet V et al. *Attractivité de différentes formulations de « finger foods » chez des patients Alzheimer. Revue de Gériatrie* 2012 ; 37(8) : 621-622. Octobre 2012. www.revuedegeriatrie.net/index.php.

Guidance familiale

La « guidance » est une aide psychologique et psychothérapeutique organisée par des spécialistes dans un cadre pluridisciplinaire. S'appuyant sur des pratiques développées en psychiatrie de l'enfant (guidance infantile, depuis 1945 et guidance parentale, depuis les années 1970), la guidance familiale en gérontopsychiatrie, concept récent, a pour objectif de « remettre la famille en mouvement afin de lui permettre de prendre des décisions jusque-là inaccessibles ou inconcevables, ce qui passe par la restauration d'une enveloppe psychique familiale » à travers l'expression des affects et la contenance psychique de la prise en charge, explique Jérôme Fredouille, psychiatre au centre hospitalier du *Vinatier* à Bron (Rhône). Pour Christiane Joubert, psychologue clinicienne, psychanalyste et maître de conférences à l'Université *Lumière Lyon-2*, la crise de la sénescence provoque souvent une crise familiale. Des approches analytiques de groupe permettent d'aborder les « souffrances généalogiques » : « le sujet âgé est resitué dans ses liens familiaux, et retrouve sa place d'ancêtre de la lignée ». La gériatre Élisabeth Kruczek évoque l'étape délicate de la prise de décision de protection juridique pour un parent âgé, qui révèle souvent des conflits anciens : « le temps de la mesure de protection est un moment important, et le thérapeute doit accompagner avec patience et respect le patient et sa famille. Il s'agit de permettre à chacun de s'adapter au fur et à mesure et de retrouver un équilibre familial acceptable, où le parent âgé malade aura toujours une position de sujet ».

Fredouille J. *La guidance familiale gérontopsychiatrique. Santé mentale* 2012 ; 171 : 50-55. Octobre 2012. Joubert C. *La crise de la sénescence et son impact familial. Santé mentale* 2012 ; 171 : 56-61. Octobre 2012. Kruczek E. *Protection juridique et liens familiaux. Santé mentale* 2012 ; 171 : 62-64. Octobre 2012.

Programmes psychoéducatifs pour les aidants

Au fil de l'évolution de la maladie de son parent âgé, l'aidant sera confronté à différentes situations. Au Québec, le Professeur Francine Ducharme, titulaire de la chaire *Desjardins* en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille de l'Université de Montréal, propose trois programmes psychoéducatifs dont l'efficacité est démontrée pour soutenir la santé mentale des proches aidants. Le premier programme, intitulé « Devenir aidant, ça s'apprend » (sept rencontres individuelles), repose sur un modèle de transition de rôle : « tout changement constitue une période d'instabilité et d'incertitudes qui nécessite des

ajustements via l'apprentissage de connaissances et d'habiletés permettant d'acquérir des compétences et un sentiment d'auto-efficacité ». Le second programme, « Gérer son stress », repose sur une approche transactionnelle, fondée sur l'appréciation cognitive et les stratégies adaptatives (*coping*) ; il est proposé en cinq rencontres à domicile entre un aidant et un intervenant professionnel (infirmière, travailleur social), complétées par une visite de suivi un mois après la fin des rencontres. Le troisième programme, « Prendre soin de moi », construit avec des aidants, est destiné à des aidants dont le proche malade est entré en établissement. Il s'agit d'un programme de groupe de dix séances pour quatre à huit aidants, dans l'établissement d'hébergement. Il repose sur la notion d'*empowerment* (« encapacitation », appropriation).

Ducharme F. *Psychoéducation pour les aidants. Santé mentale* 2012 ; 171 : 66-71. Octobre 2012. www.chairedesjardins.umontreal.ca, novembre 2012.

Répît

« Les dispositifs de répît proposés aux aidants familiaux et aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont considérablement évolué au cours de la dernière décennie », écrivent Alain Bérard, médecin de santé publique, adjoint au directeur, et Paul-Ariel Kenigsberg, économiste à la Fondation Médéric Alzheimer. « Les dispositifs classiques (accueil de jour, hébergement temporaire pour le malade, information, formation et répît pour l'aidant) se sont renforcés et diversifiés, de nouvelles formules (itinérantes, de nuit, favorisant la vie sociale) sont apparues, et l'offre de répît tend désormais à combiner différents dispositifs et à être plus flexible, de manière à mieux coïncider avec les besoins, les attentes et les possibilités des personnes. Au départ, les situations de répît cantonnaient les aidants familiaux dans un rôle qui leur était assigné de l'extérieur, et qui pouvait constituer une forme d'injonction à accepter l'aide ou la présence de tiers. La conception plus récente propose des solutions, sans les imposer, au moment opportun. Il ne s'agit plus seulement de réduire le « fardeau » des aidants ou de les éduquer à leur rôle, mais de leur donner des moyens de faire face aux difficultés qu'ils rencontrent, de renforcer leurs compétences et de promouvoir leurs capacités d'adaptation. Une logique d'« encapacitation » (*empowerment*) remplace donc progressivement une logique d'assistance, ce qu'illustrent bien les dispositifs de soutien ou d'entraide entre pairs, qui concernent aussi bien les aidants familiaux que les personnes malades ».

Bérard A et Kenigsberg PA. *Du répît pour les aidants. Santé mentale* 2012 ; 171 : 72-75. Octobre 2012.

Spiritualité et efficacité personnelle des aidants familiaux

« Aide-toi, le Ciel t'aidera » : une étude de l'équipe d'Alvaro Losada, du département de psychologie de l'Université *San Pablo* de Madrid (Espagne), menée auprès de cent vingt-deux aidants de personnes atteintes de démence, montre que la spiritualité et l'efficacité personnelle des aidants ont un effet additif sur leur bien-être, cette combinaison pouvant réduire les symptômes dépressifs.

Lopez J et al. *Spirituality and self-efficacy in dementia family caregiving: trust in God and in yourself. Int Psychogeriatr* 2012; 24(12): 1943-1952. Décembre 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23092596.

Acteurs – Les Personnes malades

Spiritualité, citoyenneté et respect des choix (1)

Dans une unité de soins de longue durée (USLD), des aides-soignantes ont donné un repas sans porc à un patient marocain. Son épouse est indignée : « Mais mon mari n'a jamais été musulman de sa vie, c'est une honte, c'est une discrimination par ses origines ! ». Les professionnelles se défendent devant l'équipe : « Nous avons cru bien faire, c'est vrai, ce n'était marqué nulle part mais on s'est dit que c'était plus respectueux, c'est notre initiative, vous (l'encadrement, le médecin, la psychologue...) nous dites tout le temps qu'il faut en prendre, des initiatives pour le bien-être et le respect des patients ; puisque c'est ça, on ne fera plus rien »... La charte *Alzheimer Éthique et Société 2011* affirme, dans son article 5 intitulé « Respecter la citoyenneté de la personne malade », le droit de cette dernière à participer aux engagements religieux, philosophiques et politiques de son choix et l'obligation pour les soignants de respecter ses choix, quelles que soient leurs croyances et références personnelles. « Dans notre société moderne aux valeurs métaphysiques amoindries, ce droit de chacun, y compris pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, à vivre des expériences émotionnelles et spirituelles, désoriente les professionnels et les familles, et interroge notre capacité à reconnaître toutes les formes de ce droit fondamental de la citoyenneté », écrit le groupe thématique *Alzheimer et spiritualité* de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

Groupe Éthique et Société : Vieillesse et Vulnérabilités. Espace Éthique AP-HP. *Faire vivre la charte Alzheimer et Société* : « *Alzheimer et spiritualité* ». Octobre 2012. www.espace-ethique-alzheimer.org/encarts_details.php?n=262&e=3 (texte intégral).

Spiritualité, citoyenneté et respect des choix (2)

C'est la personne malade qui, « même sans pouvoir l'exprimer, a le plus besoin de présences : amour des siens, sollicitude des professionnels, besoin de toute présence humaine, mais bien plus encore, de toute sorte de présences perçues, imaginées, rêvées, espérées... dans un état de réceptivité intérieure ». L'Homme peut-il se définir dans une quadruple dimension biologique, psychologique, sociale ET spirituelle ? La spiritualité serait-elle le rapport à l'autre, Dieu ou un autre être humain, la rencontre de deux esprits, de deux mémoires qui interagissent ? », interroge le groupe. Culturellement, la notion de spiritualité est étroitement liée au seul fait religieux. Le « principe de laïcité apparaît mal compris donc mal appliqué. « Si la spiritualité est une dimension de l'Homme qui ne peut s'appuyer sur des preuves, encore moins sur des protocoles, elle peut s'accompagner et donc se vivre avec de bonnes pratiques. Toute relation à l'autre est une prise de risque du fait d'une éventuelle interprétation hâtive à partir d'une projection personnelle. Très vite, nous mélangeons les notions de spiritualité et de religion, de laïcité et de prosélytisme, Ces choix peuvent entraîner des erreurs parfois évitables, toujours corrigibles par une réflexion collégiale, et prendre ce « risque » c'est vivre ! », précise le groupe, pour qui il est très important de ne pas relier systématiquement le terme de spiritualité à celui de religion : la religion est un aspect parmi beaucoup d'autres de la spiritualité. Chaque être humain est doté d'une dimension spirituelle, même s'il n'a pas de religion, même s'il est athée ; la spiritualité est propre à chacun, la religion est partagée par un groupe. Sept besoins spirituels peuvent être identifiés chez toute personne vulnérable, fragilisée par la maladie et la souffrance : le besoin d'être reconnu comme une personne ; le besoin de relire sa vie ; la quête de sens ; le besoin de se libérer de regrets du passé, d'une culpabilité, qui peuvent être un obstacle à vivre positivement le moment présent ; le désir

de réconciliation ; le besoin de placer sa vie dans un au-delà de soi-même « enfermé » par la maladie et la souffrance ; le besoin d'une continuité, d'un au-delà.

Groupe Éthique et Société : Vieillesse et Vulnérabilités. Espace Éthique AP-HP. *Faire vivre la charte Alzheimer et Société* : « *Alzheimer et spiritualité* ». Octobre 2012. www.espace-ethique-alzheimer.org/encarts_details.php?n=262&e=3 (texte intégral).

Maltraitance financière (1)

Le Dr Georges Aimé, gériatre à Bischwiller (Bas-Rhin) publie une synthèse en français des communications sur la maltraitance financière des personnes âgées, présentées au congrès de la Société américaine de gériatrie tenu en mai 2012 à Seattle (Etats-Unis). Cette forme de maltraitance, que subissent 4% à 5% des personnes âgées, représente 30% des cas de maltraitance déclarée aux Etats-Unis, met en jeu annuellement au moins 2.9 millions de dollars, et probablement beaucoup plus en réalité : on estime en effet qu'un seul cas est déclaré sur vingt à vingt-cinq cas. Les raisons ? Longtemps, la maltraitance financière n'a pas été considérée comme un délit et était traitée au civil ; le manque de coordination entre les services médicaux, les gériatres, les psychiatres et les services financiers ; l'absence de détectives et d'un service judiciaire spécialisé dans ce domaine et le manque de formation sur la démence, les maltraitements pour la tutelle et les avocats. La maltraitance financière peut être mortelle : le risque de décès prématuré est accru de 300% chez les victimes. Le maltraitant est souvent l'aidant principal, un homme, en général membre de la famille, qui vit avec la victime, qui est économiquement dépendant d'elle. Il a plus souvent qu'un autre des antécédents psychiatriques, d'addiction, une conduite antisociale.

Aimé G. *La maltraitance financière des personnes âgées*. *Revue de gériatrie* 2012 ; 37(8) ; 642-644. Octobre 2012.

Maltraitance financière (2)

La maltraitance financière est difficile à reconnaître. Certains signes doivent donner l'alerte pour suspecter la vulnérabilité financière de la personne âgée. Une échelle validée (*Marson's Financial Capacity Instrument*) est la référence (*gold standard*) dans l'évaluation clinique de la capacité financière de la personne, qui est définie comme la capacité à prendre et appliquer une décision en harmonie avec les valeurs et les préférences personnelles dans le domaine financier. À partir de cette échelle, un groupe de travail (*Investor Protection Trust, Investor Protection Institute, National Adult Protective Services Association, Baylor College of Medicine, North American Securities Administrators Association*) a conçu un guide de poche pour évaluer le risque de maltraitance financière à partir des signaux d'alerte, notamment la présence de troubles cognitifs. Au Centre médical des anciens combattants de Houston (Texas), la formation des cliniciens et l'utilisation du guide leur a permis d'identifier des patients vulnérables (Mills WL et al).

Aimé G. *La maltraitance financière des personnes âgées*. *Revue de gériatrie* 2012 ; 37(8) ; 642-644. Octobre 2012. *Pocket Guide on Elder Investment Fraud and Financial Exploitation*. Août 2011. www.nasaa.org/wp-content/uploads/2011/08/EIFFE-Clinicians-Pocket-Guide.pdf. Mills WL et al. *An educational program to assist clinicians in identifying elder investment fraud and financial exploitation*. *Gerontol Geriatr Educ* 2012 Octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23095220. Marson DC et al. *Clinical Interview Assessment of Financial Capacity in Older Adults with Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease*. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57(5): 806-814. Mai 2009.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2714907/pdf/nihms102048.pdf (texte intégral).

Refus de soins

Pour Gilbert Ferrey, psychogériatre honoraire des hôpitaux, et Philippe Taurand, gériatre à l'hôpital *Simone Veil* d'Eaubonne (Val-d'Oise), « l'opposition aux soins par le sujet âgé s'inscrit dans une forêt de comportements exprimant le refus. Ces derniers ne sont pas tous de même ampleur, ne portent pas la même signification, mais constituent un trait particulièrement notable du fonctionnement psychologique de la personne âgée malade, notamment au cours de la maladie d'Alzheimer. En refusant les soins, le malade bouscule à la fois des enjeux importants pour lui-même, mais aussi pour les soignants, dont il remet en cause la raison même de l'action ».

Ferrey G et Taurand T. *Oppositionnisme, négativisme et attitudes de refus du sujet âgé. Place du refus de soin.* Novembre 2012. www.espace-ethique-alzheimer.org/encarts_details.php?n=230&e=3 (texte intégral).

Prise de décision : mettre la discussion sur le tapis

Les *Talking Mats* (littéralement « tapis parlants ») sont une technologie de communication très simple et peu coûteuse (*low tech*) financée par la Fondation *Joseph Rowntree* et développée par des orthophonistes de l'Université de Stirling. Il s'agit d'un tapis de table sur lequel sont disposées des cartes pour faciliter et stimuler la discussion entre la personne malade et l'aidant. Ce n'est évidemment pas le tapis qui parle, mais les personnes. Une évaluation auprès de dix-huit couples aidant-aidé montre une plus grande implication dans la discussion concernant la vie de tous les jours chez les couples utilisant les *Talking Mats*, qui permettent de recueillir l'avis de la personne malade sur un sujet donné.

Murphy J et Oliver T. *The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together.* *Health Soc Care Community*, 24 octobre 2012. www.talkingmats.com/, novembre 2012.

Prise de décision par un tiers au stade avancé

Ralf Jox et ses collègues, de l'Institut d'éthique, histoire et théorie de la médecine à l'Université *Ludwig-Maximilian* de Munich (Allemagne), ont étudié le processus de prise de décision par trente-deux représentants légaux (familiaux ou professionnels) de personnes atteintes de démence au stade avancé. Les chercheurs leur ont présenté des vignettes cliniques proposant deux situations de maintien artificiel de la vie, devant lesquelles ils devaient verbaliser leur pensée à voix haute. 25% des proches ont donné leur consentement à la mise en place d'une nutrition artificielle, et 31% à la pose d'un stimulateur cardiaque. Chez les représentants légaux professionnels, ces proportions étaient respectivement de 56% et 81%. Les proches décident intuitivement, par rapport à leurs propres préférences, en tenant compte principalement de l'âge de la personne, de son bien-être et de sa souffrance. Les représentants légaux professionnels, quant à eux, adoptent une approche délibérative, s'appuient sur les autorités médicales et judiciaires, et mettent en avant l'autonomie du patient. Les variables de situation, telles que le comportement actuel de la personne malade et les opinions des professionnels de santé ou des proches influencent davantage la prise de décision que les déclarations antérieures de la personne malade ou de ses attitudes de vie.

Jox RJ et al. *Surrogate decision making for patients with end-stage dementia.* *Int J Geriatr Psychiatry* 2012 ; 27(10) : 1045-1052. Octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22139621.

Prise de décision en fin de vie : un guide trans-culturel

Marcel Arcand et ses collègues, du département de médecine de famille de l'Université de Sherbrooke (Québec) ont conçu un guide destiné à faciliter la décision des familles ayant un proche atteint de démence en termes de soins palliatifs. Une équipe internationale de praticiens (Centre médical de l'Université libre d'Amsterdam, Pays-Bas ; Institut d'économie et politique de santé *Minato-ku* de Tokyo, Japon ; Fondation *Lino Maestroni*-Institut de recherche en médecine palliative de Crémone, Italie) a traduit et adapté ce guide aux exigences locales pour les dimensions éthiques, juridiques et médicales. Le groupe analyse ces adaptations pour mieux comprendre les aspects culturellement sensibles de la prise de décision. Trois thèmes émergent : les relations entre patient, médecin et autres professionnels ; les droits des patients et la position de la famille ; la typologie des traitements et des décisions. L'alimentation et l'hydratation artificielles et la discussion de l'euthanasie sont des questions particulièrement sensibles, qui exigent une approche éthique spécifique à chaque culture.

van der Steen JT et al. *Translation and cross-cultural adaptation of a family booklet on comfort care in dementia: sensitive topics revised before implementation. J Med Ethics*, 10 novembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23144015.

Testament

Le gouvernement portugais a promulgué une loi permettant à des citoyens de préparer un document clarifiant le type de traitement qu'ils accepteraient, ou refuseraient, en cas d'incapacité future. Jusqu'alors, ce document doit être rédigé devant notaire. La nouvelle loi introduit un enregistrement national des testaments de vie (*living will*), qui permettra prochainement aux personnes de créer et stocker leur testament de vie gratuitement. Les professionnels de santé seront habilités à consulter cette base de données lorsqu'une personne deviendra incapable de donner son consentement. Pour *Alzheimer Portugal*, cette initiative est importante pour le respect de l'autonomie de la personne et son auto-détermination.

Aux Etats-Unis, un article de Jason Roof, de la division de psychiatrie légale du département de psychiatrie et sciences comportementales de l'Université de Californie à Davis, passe en revue la préparation de l'évaluation de la capacité testamentaire d'une personne ayant des troubles cognitifs, tels que la démence et le délire, mettant en avant les concepts juridiques d' « influence indue » (*undue influence*) et d' « idées délirantes » (*insane delusion*).

Alzheimer Europe Newsletter, octobre 2012. Roof JG. *Testamentary capacity and guardianship assessments. Psychiatr Clin North Am* 2012; 35(4): 915-927. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23107570.

Fin de vie : consultation nationale (1)

Une des promesses de campagne du candidat François Hollande était que « toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité » (engagement 21). Près de six mois après son élection, un sondage de l'*IFOP* pour l'*Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMAD)*, montre que 89% des Français (55% tout-à-fait favorables et 34% plutôt favorables) souhaitent que le président de la République tienne sa promesse de campagne en autorisant, dans le cadre d'une loi votée par le Parlement, le recours à l'euthanasie pour les personnes en fin de vie qui en feraient la demande. Ce souhait atteint 94% chez

les sympathisants du Parti socialiste, contre 84% chez les personnes proches de l'UMP et 89% parmi les sympathisants du Front national.

<http://www.parti-socialiste.fr/articles/engagement-21>, mai 2012. IFOP-ADMAD. *Les Français et la promesse de François Hollande concernant la loi sur l'euthanasie. Résultats détaillés.* FD/EP N° 110814. 31 octobre 2012. www.ifop.com/media/poll/2038-1-study_file.pdf (texte intégral).

Fin de vie : consultation nationale (2)

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) répond en déclarant : « Il ne faudrait pas qu'une dépénalisation de l'euthanasie finisse par s'imposer à notre société simplement du fait d'un accès insuffisant aux soins palliatifs alors qu'ils sont une réponse prouvée et efficace à la souffrance des malades et de leurs familles ». La SFAP rappelle deux éléments du sondage précédent de l'IFOP pour *Le Pèlerin* : aujourd'hui, sept Français sur dix ne savent pas qu'il existe une loi en France qui interdit l'acharnement thérapeutique et qui les assure de ne pas souffrir en fin de vie, et la première raison qu'ils donnent pour être favorable à l'euthanasie, c'est la crainte de l'acharnement thérapeutique, alors même que la loi Leonetti le condamne clairement. Pour la SFAP, « l'urgence est d'informer les Français sur leur droit à ne pas souffrir et à ne pas subir d'acharnement thérapeutique. La réponse à une demande de mort anticipée ne peut se résumer à une euthanasie légalisée, aussi encadrée soit-elle. Dans la pratique, lorsqu'un patient effectue une demande d'euthanasie, il demande avant tout à être entendu, accompagné et soulagé. Lorsque ce patient est pris en charge par une équipe compétente, la demande disparaît. Des progrès ont été réalisés depuis vingt ans dans la prise en charge des patients en fin de vie, mais tous les patients sur notre territoire national n'ont pas encore accès à des soins palliatifs de qualité : la moitié des malades dont l'état requiert ce type de prise en charge n'en bénéficient pas ou alors trop tardivement et continuent de souffrir inutilement, alors même qu'il est aujourd'hui démontré qu'une prise en charge précoce en soins palliatifs améliore la qualité de vie. L'urgence est de poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie, de façon à ce que chaque citoyen, quels que soient son âge, sa maladie, son lieu de vie, puisse bénéficier de ce progrès que sont les soins palliatifs. Dans ce contexte dépénaliser l'euthanasie serait dangereux et inutile ».

www.sfap.org, 2 novembre 2012. www.agevillagepro.com, 5 novembre 2012.

Fin de vie : consultation nationale (3)

En juillet 2012, le président de la République François Hollande a confié une mission sur la fin de vie au Professeur Sicard, président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique et président du comité d'experts de l'Institut des données de santé. François Hollande pose ainsi les questionnements : « Faut-il, peut-on aller plus loin dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager des patients aux prises avec une douleur irréversible ? Et qui appelle un acte médical assumé au terme d'une décision partagée et réfléchie ? Poser cette question, c'est ouvrir une perspective qui elle-même entraîne un débat. Et les questions sont multiples : À quel moment l'issue peut-elle être considérée comme fatale ? Comment évaluer le caractère insupportable d'une douleur ? Comment recueillir le consentement d'un patient ? Et s'il ne peut être obtenu, sur quel autre fondement peut-on prendre cette décision ? Le débat mérite d'être engagé. Il doit se faire dans l'apaisement, en refusant les caricatures, les polémiques et les batailles. C'est un débat noble et digne ». « L'objectif affiché de cette courte mission, dont le rapport sera rendu le 22 décembre, est de sortir de la parole des experts et des sachants,

traditionnellement consultés sur ces questions, pour aller à la rencontre d'une parole plus ouverte, et permettre par la suite d'ouvrir un débat plus serein », explique Mathilde Gérard, du *Monde*, qui relève toutefois le dilemme : « peut-on organiser un débat vraiment citoyen et démocratique sur une question aussi délicate que la fin de vie ? » Car « quand il est question de mort, le discours intime se mêle au discours social ou professionnel ». La journaliste a assisté à l'une des dix étapes du tour de France du Professeur Sicard à Besançon, lors d'un débat cadré et tenu à huis clos. La centaine de participants, tous issus des milieux associatifs ou professionnels, étaient répartis dans cinq ateliers, sans médiateur : à chaque groupe de gérer les échanges et de désigner un rapporteur. « Lors des restitutions, certains doivent se faire violence, rapporter des positions qui ne sont pas les leurs, mettre en avant les sujets qui ont fâché ». Étonnamment, relève Mathilde Gérard, « le terme euthanasie est quasi absent des débats. Par pudeur ou par crainte de prononcer un mot qui suscite les passions, les intervenants évoquent plutôt les "demandes de mort" des patients, sans s'engager dans le débat sur la façon d'y répondre ». La salle parle d'autres problèmes : « les tensions dans les familles, les difficultés que rencontrent les professionnels, le manque de structures adaptées, la nécessité de créer de nouvelles solidarités quand les familles se disloquent, que le vieillissement s'accroît, ou que les enfants partent parfois avant les parents ».

Discours du président de la République, www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/findevie/F._Hollande_-_discours_17.07.12, *Lettre de mission au Professeur Sicard*, 17 juillet 2012. www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/findevie/Lettre_de_mission_Sicard_par_FH.pdf. *Le Monde*, 1^{er} novembre 2012.

Fin de vie : consultation nationale (4)

L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) souhaite synthétiser dans un document les différentes contributions que des professionnels souhaiteraient apporter à la mission présidentielle sur la fin de vie, et relayer les observations, constats, analyses et propositions qui pourraient être tirés de leur connaissance personnelle des réalités de terrain. L'EREMA publie sur son site les textes de la consultation.

Véronique Lefebvre des Noettes, psychiatre et médecin expert au centre hospitalier *Émile-Roux* (AP-HP) à Limeil-Brévannes (Val-de-Marne), donne la parole à des personnes malades : « Est-ce que je suis déjà mort ? » me dit ce patient fébrile et égaré dans cette vie délitée que la maladie d'Alzheimer a sapée inlassablement depuis des années, suspendue entre finitude, abandon, rejet, acceptation, accompagnement. Jusqu'au bout il viendra dire son appartenance au monde des vivants par cette interrogation si pertinente. Comment ne pas se sentir déjà mort dans un service de soins de longue durée où rien ne ressemble à ce qu'il avait pu imaginer : mort sociale, mort cognitive, mort physique, ce corps si maigre et qui ne répond plus, ces pensées qui piétinent dans un présent qu'il ressent comme hostile, des lambeaux de vie qui s'éparpillent ? Qui pourra redonner du sens à cette fin de vie qui n'en finit pas : soins de longue durée, long mourir en institution, longs soupirs, longs cris, longues mains décharnées qui se tendent... « À moi, à moi dit un autre, j'ai peur..., j'ai peur de la nuit pour toujours... Donnez-moi la main, elle est chaude, oui de la chaleur dans ma main pour partir dans le froid de la nuit... ».

Lefebvre des Noettes V. *Le long mourir en institution. Fin de vie et maladie d'Alzheimer - Les textes de la consultation*. Novembre 2012. www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquedusoin_lefebvreindevie.php (texte intégral).

Fin de vie : les textes de la consultation nationale (5)

Pour Geneviève Demoures, psycho-gériatre à la maison de retraite du *Verger des Balans* à Annesse-et-Beaulieu (Dordogne), « le patient dit dément est un familier de la mort. Il vit des deuils depuis longtemps : ceux de sa vie passée, qu'il a plus fréquemment traversé de manière douloureuse, et ceux du présent. Dans le passé, on retrouve plus souvent la perte d'un parent dans le jeune âge avec une difficulté à se construire face à un narcissisme blessé, des renoncements et des blessures psychiques profondes, le deuil d'un enfant en bas âge, ou encore la perte d'un proche, une rupture familiale, dans une période de fragilité où cette nouvelle épreuve peut figurer « la perte en trop » qui risque de faire décompenser une pathologie. Au présent, le malade connaît le deuil de la parole, de la communication, l'échec de la rencontre dans une longue histoire de secret et de non-dit. L'entrée dans la maladie a représenté parfois la seule issue à ses yeux entre la peur de mourir et la difficulté à vivre. Entre disparaître socialement pour survivre ou se tuer pour ne pas mourir, il a pu « choisir » le reniement de lui-même, faire le deuil de lui-même. C'est ainsi qu'il peut parler de lui à la troisième personne : « La pauvre Denise qui a perdu sa maman ! ». D'autres deuils s'imposent peu à peu : celui de la vitesse de la marche, de la souplesse, de la capacité à voir et à entendre, de la continence de ses sphincters, de l'autonomie, de la performance de la pensée. Le départ de la maison, l'entrée en institution et la mise sous tutelle ajoutent encore des questions et des angoisses sur lesquelles il est toujours nécessaire de mettre des mots. Peut-être même que les troubles du comportement observés chez ces patients représentent un langage qui met en scène cette problématique dans une tentative désespérée de réponse à l'angoisse de la mort et de l'après, voire de jugement dernier pour certains ».

Demoures G. *La fin de vie du malade Alzheimer en institution, une certaine familiarité avec la mort. Fin de vie et maladie d'Alzheimer - Les textes de la consultation.* Novembre 2012.

www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquedusoin_desmouresfindevie.php (texte intégral).

Fin de vie : les textes de la consultation nationale (6)

« C'est terrible, vous savez madame, de souhaiter la mort de sa mère. » Combien de fois ai-je entendu ces mots dans la bouche d'une fille désespérée, la voix vibrante, entre le cri et le murmure ? témoigne Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93*. « Lorsque plus rien ne semble rattacher la personne aimée à ce qui se rapprocherait un tant soit peu de la vie, à quoi, à qui s'accrocher pour y croire encore ? Pour penser qu'une telle vie est toujours la vie, comment supporter l'incroyable décalage entre ce que nous voyons de ce corps recroquevillé dans un lit, de ce visage figé, de ces yeux absents, avec les images de vie, de la vie d'avant, imprimées dans notre mémoire de proche aimant, images dont nous avons déjà dû faire le deuil par pans entiers au fur et à mesure que la maladie progressait ? Comment souhaiter pour l'autre que cela dure encore un peu, quelques heures, quelques jours ? Et pourtant : « de grâce, quelques minutes encore, Monsieur le bourreau, que je l'embrasse encore, que je caresse ses cheveux, que je tiens sa main... » Parce que, et contrairement à ce que bien des personnes extérieures auraient tendance à croire, les proches aimants hésitent et oscillent entre ces deux « espérances » : que la souffrance morale inouïe qu'ils subissent de cette vie qui n'en est pas une et de cette mort qui ne l'est pas plus, s'arrête enfin, mais aussi que cette main que nous tenons avec tant d'amour, ne devienne pas froide, puis glacée en si peu de temps. Aujourd'hui, avec l'allongement de l'espérance de vie et la mort à l'hôpital, bien des personnes arrivent à un âge certain, sans jamais avoir rencontré directement la mort, vu et touché une personne

dont s'échappe le dernier souffle. La mort est abstraite sur un écran de télévision, ou secrète sous le couvercle d'un cercueil. La bouleversante solidité, opacité de la mort, la chair qui perd instantanément son élasticité et sa chaleur, sont sans doute la manifestation la plus aboutie d'une rencontre d'homme à homme, du vivant et de sa finitude. Bien peu d'entre nous y sont préparés », écrit Catherine Ollivet.

Ollivet C. « *C'est terrible, vous savez madame, de souhaiter la mort de sa mère* ». *Fin de vie et maladie d'Alzheimer - Les textes de la consultation*. Novembre 2012.

www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquedusoin_ollivetfindevie.php,

Fin de vie : les textes de la consultation nationale (7)

« *De-mens* (privé d'esprit) : lorsque l'esprit se défait, le patient entre d'emblée dans une pathologie grave, évolutive et incurable, correspondant à la définition des soins palliatifs. La maladie d'Alzheimer, par ses spécificités, met au défi la société et les soignants. L'évolution même de la pathologie, non linéaire, grevée de phases d'aggravation et de stabilisation nous interroge sur le concept de fin de vie », écrit Émilie Gilbert-Fontan, chef de clinique à l'unité de soins palliatifs et équipe mobile *Résonance* du gérontopôle de Toulouse. « Quand peut-on parler de soins palliatifs terminaux ? Cette question est primordiale d'un point de vue éthique, mais également d'un point de vue thérapeutique, puisque certains traitements jugés alors déraisonnables devraient alors être stoppés ou limités. Ce stade peut-il être défini scientifiquement, techniquement, arbitrairement par un score de *MMS (mini-mental state examination)*, une échelle « d'incapacités fonctionnelles », au risque de réduire le patient à sa pathologie ? Doit-on s'appuyer sur l'absence de communication, l'impossibilité de reconnaître ses proches ou la grabatisation ? Est-ce du fait du ressenti des familles ou des soignants ? Au regard de l'évolution de la maladie, extrêmement variable en fonction des individus, qui peut progresser sur de longues périodes en un « long mourir », aucune définition « technique » à cette interrogation ne paraît se dessiner. Dans ces pathologies liées à l'âge, les patients présentent de nombreuses comorbidités et des complications intercurrentes, itératives, qui sont la première cause de décès. Si certains outils, comme des échelles globales peuvent être des aides au pronostic, il semblerait que seule la prudence, la concertation pluridisciplinaire adaptée à chaque individu puissent orienter vers le stade de la pathologie et mener alors à des limitations ou arrêt des thérapeutiques ». Pour la clinicienne, « les patients atteints de démence, vulnérables à l'extrême sont particulièrement exposés à l'exclusion de la société. Dans notre société utilitariste, où la qualité de vie est souvent confondue avec les capacités fonctionnelles et psychiques, la tentation de l'euthanasie est grande. Mais cette vulnérabilité, cette fragilité, cette diminution du « pouvoir être » doivent au contraire entraîner une attention et une sollicitude plus importantes. Voici le défi des soignants et de toute la société ».

Gilbert-Fontan E. *Fins de vie dans le contexte de la maladie d'Alzheimer : spécificités, processus d'altération dans la durée*. *Fin de vie et maladie d'Alzheimer - Les textes de la consultation*. Novembre 2012.

www.espace-ethique-

alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquedusoin_gilbertfontanfindevie.php (texte intégral).

Fin de vie : les textes de la consultation nationale (8)

« Même si elle est la principale responsable, la maladie d'Alzheimer ne sera pas seule à déterminer la fin de vie du patient », explique Luc Ribeaucoup, praticien hospitalier de l'équipe mobile de soins palliatifs à l'Hôpital *Vaugirard* (AP-HP) de Paris. « Favorisées par la démence, un certain nombre de complications viendront aggraver la situation, nous

incitant à nous interroger sur la finalité de la prise en charge et à redéfinir le projet de soin ainsi que l'intensité thérapeutique. Si l'évolution de la démence peut être progressive, voire lentement progressive, la survenue de complications peut amener des changements dans les prises en charges avec parfois l'instauration de traitements inadaptés générant des situations de crise tenant aux incompréhensions entre médecins, équipes soignantes et entourage du patient ». Pour le praticien, « les compétences des différents acteurs ne doivent pas recouvrir les capacités d'expression propre du patient. Il y a au cœur de ces démarches décisionnelles un aspect qui doit rester central, à savoir la personne malade elle-même qu'il nous faut essayer autant que possible de rencontrer dans sa singularité. Cette dernière, aussi entravée soit elle par les divers handicaps causés par la démence, ne doit pas être oubliée et s'effacer devant les expertises médicales, le ressenti des soignants et des proches. Car cette personne, au-delà de son statut de patient, même aphasique, dit souvent quelque chose. Elle demeure en mesure de manifester une réaction, une émotion, un ressenti face à tel type de soin, devant telle situation morbide. Son attitude, même ambivalente, doit certainement faire l'objet d'une écoute active, mais aussi d'un respect des silences, d'une interrogation des regards, d'un temps passé auprès de..., d'un questionnement scrupuleux qui exige de notre part sollicitude et compétence. Une telle reste à mon sens la note dominante de notre démarche décisionnelle ».

Ribeaucoup L. *Fins de vie dans le contexte de la maladie d'Alzheimer : spécificités, processus d'altération dans la durée. Fin de vie et maladie d'Alzheimer - Les textes de la consultation.* Novembre 2012.

www.espace-ethique-

alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquedusoin_gilbertfontanfindevie.php (texte intégral).

Mourir avec une démence

Une étude rétrospective nationale belge a été menée par Koen Meeussen et ses collègues, du groupe de recherche sur les soins de fin de vie de l'Université de Gand et de l'Université libre de Bruxelles, auprès d'un réseau sentinelle représentatif de médecins généralistes. Ceux-ci ont enregistré chaque semaine sous un format standardisé les décès, les diagnostics, la sévérité de la démence, les aspects de la fin de vie, la communication, les capacités physiques et cognitives de onze cents de leurs patients. Une démence est observée chez 31% des personnes décédées (43% au stade léger, 57% au stade sévère). Au stade sévère, 26% sont morts subitement, 59% en maison de retraite, 74% ont bénéficié de soins palliatifs. Les proportions respectives étaient de 37%, 19% et 55% chez les personnes décédées sans démence. Les conversations des médecins généralistes étaient moins fréquentes (45%) avec les personnes atteintes de démence qu'avec les personnes sans démence (73%). Seules 11% des personnes dans les deux groupes disposaient d'un tiers pour prendre les décisions à leur place. Parmi les personnes atteintes de démence, 83% étaient incapables de prendre des décisions et 83% étaient confinées au lit, des proportions significativement plus élevées que chez les personnes non atteintes de démence (respectivement 24% et 52%).

Meeussen K et al. *Older people dying with dementia: a nationwide study.* *Int Psychogeriatr.* 2012 Oct; 24(10):1581-1591. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22647226.

Meeussen K et al. *Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners.* *J Pain Symptom Manage* 2011; 42(4): 565-577. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21530152.

La famille « malade » de son parent âgé

« La dépendance des personnes âgées est une préoccupation majeure pour les familles d'aujourd'hui. La crise du grand âge attaque souvent le lien familial. Au-delà de la charge matérielle, la démence et la maladie d'Alzheimer entraînent pour les aidants une souffrance psychique prolongée. L'expérience de la régression et des deuils successifs génère épuisement et sentiment d'impuissance. Dès lors, comment les soignants peuvent-ils accompagner la famille ? », écrit le magazine professionnel *Santé mentale*, qui consacre un dossier à ce thème. Dans sa tragédie *Œdipe à Colone*, Sophocle évoquait il y a vingt-cinq siècles « pour dernier lot, la vieillesse exécration, l'impuissance, l'insociable, l'inamicale vieillesse, en qui viennent se rejoindre tous les maux, les pires des maux ». « La solidarité de la famille humaine dont Œdipe est issu possède deux faces : celles de la famille réelle et celle de la famille psychique, auxquelles le Ça [ensemble des pulsions inconscientes qui ne connaît ni les interdits, ni la réalité, selon Freud] tente inexorablement d'imposer ses exigences », écrit Pierre Charazac, psychiatre et psychanalyste, pour qui « les crises liées au grand âge bouleversent les repères au sein de la famille, parfois jusqu'à la rendre « malade ». Les soignants doivent analyser les interactions entre la personne âgée et sa famille pour mettre au jour le fonctionnement de l'appareil psychique familial » : « la solidarité familiale mobilise des affects et des désirs ambivalents. Sans juger la famille, les soignants doivent comprendre que cette solidarité ne s'impose pas du dehors, mais résulte d'un travail intérieur et exige du temps ». Comment définir une famille ? interroge Philippe Guillaumot, psychiatre au centre hospitalier des Pyrénées à Pau. Face à la complexité de la maladie d'Alzheimer, le praticien propose plusieurs modèles de lecture de la situation, afin de partager les points de vue et d'installer une confiance entre proches et soignants.

Charazac P. *La famille « malade » de son parent âgé*. *Santé mentale* 2012 ; 171 : 26-31. Octobre 2012. Guillaumot P. *Comment définir une famille ?* *Santé mentale* 2012 ; 171 : 32-38. Charazac P. *La famille solidaire de son parent âgé*. *Santé mentale* 2012 ; 171 : 39-44. Octobre 2012.

La rivière sans retour

Depuis dix ans, Marie-Madeleine Rombeaut souffre de la maladie d'Alzheimer. Peintre sur porcelaine, elle a concouru deux fois pour le titre du meilleur ouvrier de France. Bernard Rombeaut, son mari, membre du Conseil économique, social et environnemental régional (CESER) Rhône-Alpes, vice-président de *France Alzheimer Rhône*, a appris à l'aider. Il témoigne de leur lente descente sur cette « rivière sans retour ». « Les médias donnent souvent une vision effrayante de la pathologie », écrit-il. « La maladie constitue une épreuve et je partage les préoccupations des aidants qui craignent de ne plus avoir les capacités physiques pour faire face et redoutent l'usure psychologique. Mais la maladie d'Alzheimer, ce n'est pas le deuil d'une vie normale et l'enfermement dans la maladie. La démence peut survenir mais elle ne représente pas forcément le quotidien. La rivière sans retour a des rapides et des vents mauvais, mais aussi des méandres calmes où l'eau est claire et où il fait encore bon vivre et vieillir ensemble ». Bernard Rombeaut rappelle par ailleurs les besoins d'aide des aidants, le temps qu'ils consacrent à leur proche et la nature des tâches effectuées, estimés à partir des études *Handicap-santé-ménages* et *Handicap-santé-aidants* de 2008 par Alain Paraponaris, maître de conférences à l'Université de la Méditerranée (UMR Inserm 912 SE4S et Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur) : les personnes âgées de soixante-quinze ans ou plus atteintes

de la maladie d'Alzheimer déclarent significativement plus de besoins d'aide que les autres personnes âgées : deux personnes malades sur trois déclarent un besoin d'aide pour la réalisation d'au moins une activité de base de la vie quotidienne (AVQ) : sorties (53%), toilette (50%), habillage (40%), se lever du lit ou d'un fauteuil (29%). Neuf personnes malades sur dix déclarent un besoin d'aide pour la réalisation d'au moins une activité instrumentale de la vie quotidienne (AIVQ), contre respectivement 10% et 26% des autres personnes âgées, et 70% des personnes malades déclarent un besoin pour au moins cinq AIVQ. Les besoins d'aide les plus fréquemment déclarés par concernent la gestion administrative (79%), les courses (76%), l'utilisation des transports (73%) et le ménage (72%).

Rombeaut M. *La rivière sans retour. Santé mentale* 2012 ; 171 : 47-49. Octobre 2012.
Paraponaris A. *Besoins d'aide et composition de l'aide reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. Une estimation à partir des enquêtes handicap-santé-ménages et handicap-santé-aidants 2008. La Lettre du Collège des économistes de la santé* 2011 ; 1 : 5-7. Mars 2011. www.ces-asso.org/docs/Let_CES_1-2011.pdf (texte intégral).

Relations intimes et maladie d'Alzheimer (1)

« J'avais l'impression qu'il abusait de moi. En même temps, je culpabilisais de ne pas accomplir mon devoir conjugal, mais je devais m'en occuper comme d'une personne dépendante, ce qui changeait mon élan envers lui. D'autant que son appétit sexuel se traduisait de manière très crue, il n'avait plus de geste doux envers moi, alors que c'est justement ça que je cherchais. Beaucoup de couples ont divorcé pour ces raisons avant qu'on ne diagnostique la maladie », témoigne Florence C, d'Avignon.

A l'occasion du lancement de son nouveau site Internet, *France Alzheimer* propose un dossier thématique intitulé « Relations intimes et maladie d'Alzheimer », accompagné d'une vidéo et d'un *chat* (discussion sur internet en temps réel avec une ou plusieurs personnes) animé par Judith Mollard, psychologue clinicienne, et Gérard Ribes, psychothérapeute et sexologue à Lyon, membre du comité scientifique de l'association. Ce dossier thématique est constitué d'interviews d'experts médicaux, d'études de cas cliniques et de divers témoignages. Pour *France Alzheimer*, évoquer la notion d'intimité dans le cadre de la maladie d'Alzheimer relève d'un tabou de société. « La sexualité englobe les dimensions plus larges de désir, d'attachement, de contact, de séduction. Elle se situe au carrefour de plusieurs dimensions : physique, psychologique, sociale et culturelle. Surtout, la relation intime reste un moyen fort de communiquer quand le lien par le langage n'est plus possible. Le registre émotionnel continue d'exister chez les personnes malades, qui se retrouvent dans un état de forte dépendance affective. Le maintien d'une vie intime dans toutes ses dimensions (sourire, mots doux, caresses, acte sexuel,...) est un facteur d'équilibre pour le couple. Il est important de défendre le statut de personne des sujets malades (leur dignité, leur liberté, leurs droits) et de mettre en lumière leurs besoins affectifs jusqu'au terme de leur vie ».

www.francealzheimer.org/mini-site-d%C3%A9di%C3%A9-pour-lancement-du-site/617, novembre 2012.

Relations intimes et maladie d'Alzheimer (2)

Pour Gérard Ribes, « la sexualité est quelque chose de naturel qu'il ne faut pas diaboliser et interdire à une personne malade sous prétexte qu'elle présente des problèmes cognitifs. Entre les cas d'inhibition, très fréquents, et les cas de désinhibition sexuelle, bien moins fréquents mais plus souvent étudiés, il existe une dimension où les relations intimes se vivent normalement et restent un lien fort. Cela concerne un quart des couples touchés

par la maladie d'Alzheimer ». Pour Judith Mollard, « il est très important que la personne malade continue à être touchée, sans pour autant que ce contact charnel soit sexualisé. Les gestes du réconfort apportent également une sécurité interne indispensable. Dans les formations continues que propose *France Alzheimer*, un intervenant psychomotricien forme les soignants au développement des gestes de toucher thérapeutique qui permettent de redéfinir l'enveloppe corporelle : massages des extrémités (mains, pieds, visage, tête), portage des membres pour apporter de la détente, pression autour du corps pour sécher les patients après la toilette. Ces techniques peuvent aussi être utilisées par les familles pour maintenir une communication non verbale le plus longtemps possible ». En établissement, la relation d'intimité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se heurte à de nombreux obstacles, témoigne Rabia Boulahsass, gériatre à Nice : « Pour les personnes qui s'occupent de patients qui ont un discernement altéré avec des troubles cognitifs importants, la difficulté est de respecter la dignité et l'intimité du patient. Les soignants des maisons de retraite nous le disent très clairement. Nous allons devoir gérer le ressenti des familles et des professionnels, malheureusement nous n'avons pas de consensus et pas de formation spécifique pour cela ». www.francealzheimer.org/mini-site-d%C3%A9di%C3%A9-pour-lancement-du-site/617, novembre 2012.

Sexualités

L'association Alzheimer américaine publie un guide destiné aux aidants « LGBT » (*lesbiennes, gays, bisexuels, transgenre*) pour qu'ils puissent aider une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à préparer son avenir.

Alzheimer's Association. LGBT caregiver concerns. Assisting a person with dementia in planning for the future. Texte intégral.

Enfants et adolescents

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? Que puis-je espérer et comment puis-je faire face ? Est-ce moi qui change ou est-ce la maladie ? Que puis-je faire pour apporter de l'aide et à qui m'adresser pour être aidé ? L'Association Alzheimer américaine publie de nouvelles vidéos adaptées aux enfants et aux adolescents ayant un parent ou un grand-parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de démence. Elle propose aussi une colonie de vacances de répit pour les adolescents, dans un ranch de l'Oklahoma.

Alzheimer's Association. Kids & Teens. 15 novembre 2012.

www.alz.org/living_with_alzheimers_just_for_kids_and_teens.asp.

Démence fronto-temporale : quel impact sur la santé physique et mentale des aidants familiaux ?

Cindy Wong, de l'Université dominicaine de Californie à San Rafael, et Margaret Wallhagen, de l'Université de Californie à San Francisco, toutes deux infirmières, publient une étude réalisée auprès de soixante-et-un aidants familiaux de personnes atteintes de démence fronto-temporale. La sévérité des symptômes est associée significativement à une dégradation de la santé mentale des aidants, mais pas à leur santé physique. La souffrance psychologique liée au comportement des personnes malades influe significativement sur la santé mentale des aidants, et explique 10% de sa variance.

Wong CC et Wallhagen MI. *Frontotemporal dementia : the impact of patient behavioral symptoms on the physical and mental health of family caregivers.* *Dement Geriatr Cogn Disord Extra* 2012; 2: 516-528.

<http://content.karger.com/ProdukteDB/produkte.asp?Aktion=ShowPDF&ArtikelNr=345082&Ausgabe=256812&ProduktNr=254733&filename=345082.pdf> (texte intégral)

Bénévoles : le contrat psychologique

Pour Tim Vantilborgh et ses collègues, de l'Université libre de Bruxelles (Belgique), l'application du concept de « contrat psychologique » à la relation entre bénévoles et organisations à but non lucratif se développe. Selon les auteurs, un tel contrat ne peut s'établir simplement en référence à des professionnels rémunérés. Un contrat psychologique fondé sur les valeurs, en complément des contrats s'appuyant sur des transactions ou des relations, permet une compréhension plus complète des obligations mutuelles. Les auteurs ont utilisé une technique employée par les qualitatifs (les incidents critiques), pour décrire les obligations perçues par les bénévoles, dont ceux-ci s'acquittent ou non.

Vantilborgh T et al. *Volunteers' Psychological Contracts. Extending Traditional Views. Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* 2012; 41(6): 1072-1091.

<http://nvs.sagepub.com/content/41/6/1072.abstract?etoc>.

Bénévole d'accompagnement (1)

« Depuis dix ans, j'accompagne des personnes âgées en hôpital gériatrique ou en EHPAD (établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes », des personnes qui sont, pour la majorité d'entre elles, atteintes de démences et qui relèvent d'une prise en charge palliative », témoigne Valérie Verchezer, accompagnante bénévole en soins palliatifs gériatriques à l'ASP *Fondatrice* depuis 2002 et diplômée du Master Politiques gérontologiques et gestion des EHPAD de *Sciences Po Paris*. « Le bénévole d'accompagnement est un acteur de l'accompagnement au même titre que les professionnels et les proches. Il est un citoyen solidaire de proximité mis trop rarement au premier plan, voire oublié ou négligé. Il y a nécessité aujourd'hui à renforcer sa visibilité. C'est pourquoi j'ai choisi d'explorer la voie du bénévolat d'accompagnement comme une des réponses innovantes possibles pour améliorer le prendre soin de nos aînés les plus vulnérables ». Elle rappelle qu'il s'agit du « seul bénévolat qui bénéficie à ce jour d'une reconnaissance légale, par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs (article 10). Une place officielle et un statut lui sont ainsi conférés au sein d'équipes pluridisciplinaires de soins ainsi qu'au domicile des personnes malades. Ces bénévoles sont ainsi reconnus par le législateur comme partie intégrante de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Les associations ont de ce fait pour obligation de sélectionner, former, coordonner, encadrer, soutenir les bénévoles qui interviennent en équipe dans des établissements (hôpitaux, maisons de retraite médicalisées) avec lesquels elles doivent signer une convention de partenariat. Cette convention a d'ailleurs servi de modèle à l'élaboration de la convention type définissant les conditions d'intervention de l'ensemble des associations de bénévoles (hors champ des soins palliatifs) dans des établissements de santé ».

Verchezer V. *Face à la vulnérabilité, osons la solidarité : le bénévole d'accompagnement du grand âge en EHPAD : acteur et diffuseur d'une culture du "prendre soin citoyen" jusqu'à la fin de la vie*. Novembre 2012.

www.espace-ethique-

alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/ethique_en_reflexion/VERCHEZER-MEMOIRE-MASTER-DEC2011.pdf (texte intégral).

Bénévole d'accompagnement (2)

Pour Valérie Verchezer, « ce bénévolat répond à une éthique de l'accompagnement qui émane de l'éthique des soins palliatifs reposant sur des valeurs humanistes. Cette éthique est fondée sur le respect de la personne humaine, c'est-à-dire le respect de ses droits et

de ses libertés fondamentales, de sa dignité, de son autonomie, de sa vie privée. Elle repose également sur la solidarité humaine et sur le devoir de non abandon et de protection des personnes vulnérables. Elle se préoccupe des êtres humains dans leur globalité physique, psychique, affective, spirituelle, sociale, en veillant à préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin. Dans le champ des soins palliatifs, les bénévoles sont qualifiés d'« accompagnants » ce qui correspond à une fonction et une posture éthique particulière. On les appelle des « accompagnants bénévoles » ou des « bénévoles d'accompagnement ». Valérie Verchezer précise que « cette posture consiste à proposer un accompagnement « relationnel », basé sur la présence et l'écoute sous la forme de visites individuelles « sans support », et excluant tout service rendu, toute activité et toute animation individuelle ou collective. Sa spécificité c'est de n'avoir aucun projet, aucune spécialité, aucune technique, rien d'autre que de proposer une qualité de présence et d'authenticité ». Elle ajoute : « Accompagner, c'est offrir une disponibilité, une présence bienveillante, discrète, fraternelle, respectueuse, sécurisante, empathique, dépourvue de jugement. C'est offrir à l'autre l'espace et le temps dont il a besoin pour exprimer ses souffrances, ses émotions, son ressenti, son vécu, ses interrogations, ses désirs, et ce, par la parole, les gestes, le regard, etc. En EHPAD, les bénévoles accompagnent les personnes à la demande des soignants, dans une certaine durée, et selon des critères d'intervention clairement définis : l'entrée traumatisante en institution, les crises psychologiques (dépression, angoisse, solitude, deuil, retour d'hospitalisation, etc.), l'aggravation de l'état de santé, les troubles du comportement, la fin de vie phase terminale. Ils sont de plus en plus sollicités par les soignants pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui sont extrêmement sensibles à la qualité de la relation et de la présence, qui ont besoin d'être sécurisées, apaisées, protégées, reconnues et respectées pour ce qu'elles sont ».

Verchezer V. *Face à la vulnérabilité, osons la solidarité : le bénévole d'accompagnement du grand âge en EHPAD : acteur et diffuseur d'une culture du "prendre soin citoyen" jusqu'à la fin de la vie.* Novembre 2012.

www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/ethique_en_reflexion/VERCHEZER-MEMOIRE-MASTER-DEC2011.pdf (texte intégral).

Chine : le fardeau des aidants

Des cliniciens de l'hôpital provincial de Fujian à Fuzhou (Chine) s'intéressent au fardeau des aidants à l'interface entre le monde urbain et le monde rural [au Centre-Est de la Chine, face à Taiwan, Fuzhou (où Paul Claudel fut consul de France de 1899 à 1905), est une ville-préfecture de 7.1 millions d'habitants en 2010 (62% urbains, 38% ruraux)]. Dans une étude portant sur deux cents personnes atteintes de démence et cent cinquante aidants, ils montrent que les facteurs influençant le plus le fardeau de l'aidant sont le nombre d'heures quotidiennes consacrées à l'aide, les dépenses médicales de la personne malade, son incapacité physique et la conscience qu'a l'aidant de son rôle (obligation ou volonté).

Li H et al. *Care providers' burden and associated factors of the senile dementia patient care providers in an urban-rural fringe of Fuzhou City, China.* *Aging Clin Exp Res*, 12 novembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23147753.

Dispositifs médico-sociaux : quelle information ?

89% des Britanniques ne connaissent pas les services de soins et d'accompagnement qui leur sont proposés, 66% n'en connaissent pas les coûts, 69% déclarent qu'ils ne se

décideront que quand ils en auront réellement besoin, et seuls 15% anticipent leur accompagnement futur. Le SCIE britannique (*Social Care Institute for Excellence*) propose, sur son site Internet, un portail d'information sur l'accompagnement médico-social ainsi qu'un annuaire permettant de localiser un dispositif ou un service de proximité (*Find Me Good Care* : « trouvez-moi un bon accompagnement). Cet outil a été développé en concertation avec les opérateurs, les autorités locales, les personnes utilisatrices des dispositifs et services et leurs aidants. L'information présentée a été rédigée par des experts, validée par des assureurs qualité et a reçu le soutien de grandes associations du secteur.

www.findmegoodcare.co.uk, 23 octobre 2012.

Comportements de couverture face au risque dépendance

Les individus anticipent-ils et évaluent-ils le risque d'être un jour dépendant ? Adoptent-ils spontanément des comportements de couverture spécifiques face au risque financier associé ? Est-il possible de prévenir les coûts financiers associés à l'entrée en dépendance en généralisant une couverture assurantielle privée ? Ces questionnements sont à l'origine d'un projet de recherche porté par la Fondation Médéric Alzheimer, en partenariat avec Luc Arrondel et André Masson, chercheurs à l'École d'économie de Paris, visant à étudier les comportements de couverture individuels et familiaux adoptés face au risque d'avoir besoin d'aide dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. À ce jour, faute de données d'enquête, très peu d'études empiriques permettent de tester ces différents mécanismes limitant la demande de couverture. Les premiers résultats montrent que la « myopie » des agents semble un élément déterminant pour expliquer l'absence de couverture, puisque près de quatre individus sur dix déclarent ne pas envisager le risque d'être un jour dépendant. Avoir dans son entourage une personne âgée dépendante tend cependant à réduire cette myopie, signe que le manque d'information est un frein majeur à l'adoption d'un comportement de couverture. Une première publication est prévue en fin d'année 2012.

CNAV. *Newsletter Recherche sur le vieillissement*. Juin 2012.

Acteurs – Les Professionnels

Déficiences sensorielles

Selon une étude de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), s'appuyant sur l'enquête Handicap-santé 2008, 8.6% des personnes âgées de soixante ans et plus ont des difficultés à voir clairement, ou ne voient pas du tout le visage de quelqu'un à quatre mètres, avec lunettes si besoin ; 33.9% ont des difficultés à entendre, ou n'entendent pas du tout ce qui se dit dans une conversation, avec appareil si besoin. « Les personnes qui vieillissent deviennent peu à peu concernées par des pertes de vision et/ou d'audition sans que, jusqu'alors, ces pertes sensorielles n'aient particulièrement troublé leur environnement, au motif qu'elles sont une fatalité ou constituent des handicaps d'inconfort dont on peut, au fond, s'accommoder », écrit Francis Guiteau, directeur général de la *Mutualité française Anjou-Mayenne* (MFAM). Cette approche complaisante ne prend absolument pas en compte l'incidence pourtant manifeste de telles déficiences sur la dépendance : la déficience sensorielle est, de toute évidence, un accélérateur de dépendance qui génère quasi mécaniquement isolement, chutes, dépressions... Elle aggrave ainsi la situation de nombreuses personnes âgées et il convient de devenir attentif, vigilant et actif pour ralentir ce processus en agissant sur tous les

facteurs. L'espace de vie est l'un de ces facteurs qui peut se transformer, si l'on n'y fait pas attention, en un lieu de danger permanent ou, a minima, de déplaisir quotidien du fait des obstacles qu'il contient. Jean-Claude Barboul, président de la commission de coordination de l'action sociale ARRCO, et Philippe Fontaine, président de la commission sociale AGIRC, s'interrogent : « l'accueil de nos aînés en établissement est-il le reflet de la place qui leur est proposée dans la vie citoyenne ? » : « au gré d'une réglementation de plus en plus drastique, centrée sur une approche hospitalière, on serait tenté d'oublier que ces lieux d'hébergement sont d'abord des lieux de vie ! ». En partenariat avec la *Mutualité française Anjou-Mayenne* les caisses de retraite complémentaire AGIRC-ARRCO publient un guide pour l'adaptation des établissements médico-sociaux et sanitaires aux déficiences sensorielles. Ce partenariat existe depuis 2008, plus de huit cents professionnels ont été formés et près de cinq cent mille euros ont été mobilisés pour l'adaptation des établissements.

AGIRC-ARRCO. *Déficiences sensorielles : guide pour l'adaptation des établissements médico-sociaux et sanitaires, en partenariat avec la MFAM*. 2012. www.agircarrco-actionssociale.fr/ (texte intégral). Dos Santos S et Makdessi Y. *Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008*. Février 2010.

www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/DREES_Une_approche_de_l_autonomie_chez_les_adultes_et_les_personnes_agees_fevrier_2010.pdf (texte intégral).

Prévention

Depuis 2007, l'outil *Pathos* de l'assurance maladie, en complément de la grille *AGGIR* (autonomie gérontologie grille iso-ressources), contribue à définir la tarification des soins en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) à partir d'une évaluation de la charge en soins élaborée par le médecin coordinateur sous le contrôle du médecin-conseil de l'assurance maladie. Le Professeur Jean-Luc Novella, président du comité scientifique des référentiels *Pathos* et *AGGIR*, qui travaille à la réévaluation de ces outils, déclare que la procédure actuelle est « idéologiquement fondée sur une relative défiance entre les acteurs » (EHPAD et agences régionales de santé). Le comité scientifique souligne également l'intérêt d'étendre le référentiel *Pathos* à d'autres usages que la tarification : « Il faudrait intégrer davantage des processus d'aide au pilotage et à la gouvernance par des retours d'information pour les EHPAD comme pour les agences régionales de santé. Cela permettrait d'avoir une photo instantanée d'une grosse population hébergée dans les institutions. Cela permettrait de comparer la prise en charge française à ce qui se fait ailleurs ». Le comité scientifique considère « indispensable de faire apparaître la prévention et son poids réel dans le soin réalisé dans le référentiel. *Pathos* a été conçu comme un outil pour l'assurance maladie, il se limite à ce qui entre dans son champ de financement, c'est-à-dire le soin individuel défini à partir d'états pathologiques caractérisés identifiables. La prévention est d'autant moins valorisable dans *Pathos* qu'elle se traduit, dans le meilleur des cas, par la non survenue d'une complication, donc la non survenue d'un besoin de soins ». Le comité continue sa réflexion sur la prévention, la fragilité et l'évaluation de l'autonomie.

EHPA Newsletter, 9 novembre 2012.

Évaluation des besoins : quels référentiels ?

Chaque structure fait au mieux et évalue sa part du besoin d'aide, avec son référentiel, constate Annie de Vivie, d'*Agevillage* : *AGGIR* (Autonomie gérontologie grille iso-ressources) pour déterminer l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), le référentiel

de chaque service pour définir l'aide à domicile, le référentiel de la CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse) pour le plan d'actions personnalisé (PAP), celui du service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), de l'hospitalisation à domicile (HAD). La grille AGGIR est réfutée par les assureurs dépendance, qui préfèrent tester la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ). Certaines MAIA ont expérimenté des outils internationaux validés, comme le RAI américain (*Resident assessment instrument*) à Marseille ou le SMAF québécois (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) en Dordogne, développé par le Pr Réjean Hébert (devenu ministre de la Santé et des services sociaux, ministre responsable des Aînés depuis le 19 septembre 2012). « Ces expérimentations donnent des résultats qui éclairent sur les faiblesses de nos outils actuels », estime Annie de Vivie, d'Agevillage. « Nonobstant, la France, via la CNSA, va de nouveau institutionnaliser son référentiel global, le GEVA (guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée), décliné pour l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer notamment (GEVA-A). Il faudra s'approprier ce référentiel, former les différents professionnels, rendre les évaluations interoperables avec les logiciels de gestion utilisés... ». « Réinventer ce qui existe déjà, un mal français ? » s'interroge-t-elle.

www.agevillagepro.com, 19 novembre 2012.

Élaborer un projet Alzheimer en EHPAD

L'Agence régionale de la santé (ARS) Midi-Pyrénées publie un guide pour l'élaboration d'un projet Alzheimer en EHPAD, à l'intention des différents acteurs de l'établissement : directeur, médecin, infirmière coordinatrice et équipes soignantes. Réalisé par un groupe de travail de cinq étudiantes en mastère spécialisé en management des structures sanitaires et sociales de l'École supérieure de commerce (ESC) de Toulouse, sous la direction du Professeur Françoise Le Deist, responsable de la chaire santé de l'ESC. « Ce document est construit pour favoriser une approche pluridisciplinaire continue, centrée sur le résident et son parcours. La réflexion proposée est guidée par le souci de préserver les capacités restantes et la promotion de l'autonomie dans le cadre des projets de vie et de soins personnalisés. Ce guide a été élaboré à partir d'une analyse de la littérature produite dans le secteur médico-social et surtout grâce au travail d'un groupe d'experts pluridisciplinaire composé de professionnels, de représentants d'associations de familles et d'acteurs de la santé », indique l'ARS.

ARS Midi-Pyrénées. *Elaborez votre projet Alzheimer en EHPAD. Guide d'aide à la réflexion.* www.ars.midipyrenees.sante.fr/Un-guide-pour-l-elaboration-d-146119.0.html (texte intégral).

Les risques du métier

Une aide à domicile passe plus de 20% de son temps d'activité sur la route. Le groupe de prévoyance *Chorum* a étudié le fonctionnement de services d'hospitalisation à domicile (HAD), de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et de services d'aide à domicile, et identifié leurs stratégies pour réduire le risque routier. Parmi eux, le fait de mettre des véhicules à disposition des salariés (plus répandus pour l'HAD et les SSIAD) permet de mieux contrôler leur entretien. A l'inverse, les aides à domicile - dont la rémunération est faible - ont peu de moyens à consacrer à leurs voitures, notamment dans les grandes villes où le coût de la vie est élevé. Les auteurs suggèrent de mieux répartir les intervenants sur le territoire de façon à limiter les déplacements. L'attention doit aussi porter sur la planification de l'activité. Lorsque les plannings sont réalisés en étroite concertation avec les intervenants à domicile, ces derniers ont un emploi du temps moins morcelé, ce qui

diminue la fatigue. Certains services font preuve de souplesse notamment en cas d'intempéries : les passages des intervenants à l'antenne de la structure ne sont alors pas obligatoires et les coordonnateurs peuvent modifier les tournées en temps réel. L'étude recommande l'utilisation d'outils permettant aux intervenants à domicile de réguler leur tournée : GPS, carte routière, téléphone portable avec kit mains libres. Elle insiste aussi pour que les véhicules soient équipés pour faire face aux difficultés climatiques (pneus neige), et propose d'intégrer le temps consacré à son entretien dans le temps de travail. *Actualités sociales hebdomadaires*, 26 octobre 2012. Chorum. *Étude ergonomique pour la prévention du risque routier professionnel dans l'économie sociale et solidaire*. Septembre 2012.

[http://cides.chorum.fr/blobs/medias/2328977739217910718/Etude%20RRP_09-12%20-%20light.pdf#MEDIALINK\(2328977739217910718\)](http://cides.chorum.fr/blobs/medias/2328977739217910718/Etude%20RRP_09-12%20-%20light.pdf#MEDIALINK(2328977739217910718)) (texte intégral).

Infirmière coordinatrice : vers une reconnaissance ?

Sous l'égide de l'agence régionale de santé d'Alsace, un groupe de travail pluridisciplinaire a établi la fiche de fonction d'une infirmière coordinatrice (IDEC). Le Dr Pascal Meyvaert, président de l'association des médecins coordonnateurs en EHPAD d'Alsace, explique les principaux points de discussion : « les représentants des directeurs avaient beaucoup insisté sur le fait que l'IDEC devait être clairement positionnée, notamment par rapport aux autres soignants de l'établissement, et que le temps de coordination ne soit pas le parent pauvre pour celles qui ont aussi un temps de soin. L'autre point qui a suscité de nombreuses discussions, c'est l'organisation des plannings des personnels soignants. Est-ce au directeur ou à l'IDEC de s'en occuper ? Nous sommes parvenus à un compromis satisfaisant pour tous : c'est à l'infirmière de déterminer les besoins en personnel soignant en fonction des périodes de l'année ou des moments de la journée ; c'est au directeur de faire en sorte que le personnel soit disponible en nombre suffisant ».

Le Journal du médecin coordonnateur, octobre-novembre 2012.

Gestionnaire de cas : référentiel d'activités et de compétences

Un arrêté du ministère des Affaires sociales et de la santé publie un référentiel d'activités et de compétences du gestionnaire de cas exerçant dans les maisons pour l'autonomie et l'intégration (MAIA). L'acquisition des compétences nécessaires requiert une formation de type diplôme universitaire de gestion de cas, d'une durée minimale de cent heures d'enseignement théorique et vingt demi-journées de stage pratique. Le gestionnaire de cas dispose de trois ans pour obtenir ce diplôme à compter de la date de son recrutement par le porteur de la MAIA.

Arrêté du 16 novembre 2012 fixant les référentiels d'activités et de compétences pour exercer le rôle et les missions du gestionnaire de cas dans les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer. JO du 22 novembre 2012.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=F8C6D5139C03D5ADEEDF318335F9CD11.tpdjo10v_3?cidTexte=JORFTEXT000026657984&dateTexte=20121122 (texte intégral).

Maltraitance : faut-il des caméras dans les maisons de retraite ?

« Alors que la vidéo-surveillance se développe partout dans les villes, dans les villages, pour la sécurité des citoyens, les images insoutenables qui nous viennent d'une enquête de police dans une maison de retraite italienne relancent la question de son utilisation dans la lutte contre la maltraitance ». Dans une enquête confiée au procureur et à la *Guardia di Finanza* de Sanremo, les policiers ont utilisé des écoutes de l'environnement et des conversations téléphoniques, et visionné des milliers d'heures de séquences filmées

(opération *Acheronte*, du nom du fleuve de la mythologie grecque que les coupables devaient traverser dans la barque du nautonier des Enfers). Sept personnes, dont six soignants, ont été inculpées. Des extraits de ces séquences filmées circulent sur Internet. En France, différents reportages, dont *Les infiltrés* en 2008 sur *France 2*, ont apporté des témoignages filmés d'actes de maltraitance. Mais la pose de caméras règlera-t-elle les problèmes ? s'interroge Annie de Vivie, d'*Agevillage*. « Les caméras ne sont qu'un des outils possibles, pour détecter des problèmes, sous le regard d'une autorité démocratiquement désignée. Poser des caméras dans des lieux publics ou privés (comme une chambre) soulève de nombreux problèmes éthiques : filmer pour qui ? Pourquoi ? Pour quels usages ? Sous quelle autorité ? ». Selon Annie de Vivie, « pour redonner confiance dans les services, dans les professionnels, notre pays ne pourra faire l'économie d'un dispositif national digne de ce nom et d'en appeler à la responsabilité de chacun. C'est parce que des familles et des infirmières ont osé dénoncer des maltraitements que celles-ci ont cessé dans l'établissement italien ».

www.agevillagepro.com, 5 novembre 2012.

www.dailymotion.com/video/xnvmtd_maltraitance-sur-des-personnes-agees-a-sanremo_news, 21 janvier 2012. www.tg1.rai.it/, 18 janvier 2012 (site en italien).

Bientraitance : un guide pour les soignants

La Haute Autorité de santé (HAS) publie en octobre 2012 des outils pour aider à la prise de conscience des soignants de la « maltraitance ordinaire ». Pour la HAS, « ce guide (daté de mai 2012) s'inscrit dans le soutien méthodologique aux démarches d'amélioration de la qualité et de la sécurité ; il n'apporte pas de réponse spécifique face aux situations de maltraitance de nature délictuelle. Ce guide est le fruit d'une collaboration partenariale entre la HAS et la FORAP (Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques et organisations en santé), s'appuyant sur la mobilisation d'acteurs et de professionnels de terrain, au niveau régional et national ». Le guide est accompagné d'une note méthodologique, d'un outil d'évaluation, d'un outil d'animation des équipes, de la déclinaison d'une charte de la bientraitance, et d'une documentation. « Cette timide avancée est toutefois bienvenue », écrit Annie de Vivie, d'*Agevillage*. « Aux clients des EHPAD et des hôpitaux de faire le reste, d'agir et de réagir, de protester et d'écrire pour défendre leur droit d'être soignés dans la dignité et le respect, de réclamer face à un service défaillant, ou contre des tarifs peut-être abusifs. Leur action continuera à faire évoluer le niveau d'exigence des autorités de tutelle. Leurs voix restent faibles aujourd'hui, elles le seront moins demain ».

www.agevillagepro.com, 29 octobre 2012. Haute Autorité de santé. Groupe Bientraitance FORAP-HAS. *Le déploiement de la bientraitance. Guide à destination des professionnels en établissements de santé et EHPAD*. Mai 2012. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance_-_rapport.pdf.

Fin de vie : les professionnels face aux décisions médicales complexes

Dans une recommandation consacrée à la qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux écrit : « du fait de la fragilité et de la polyopathie des résidents, le médecin traitant et l'équipe de l'EHPAD peuvent se retrouver face à des situations médicales complexes d'autant plus difficiles à gérer que les décisions à prendre tant en terme d'hospitalisation que de limitation ou d'arrêt de traitement n'ont jamais été anticipées, voire même abordées. Il ne s'agit pas de figer une fois pour toutes l'attitude à tenir devant une aggravation de l'état de santé, ce qui

limiterait gravement le droit des personnes à changer d'avis à tout moment, mais de poser les différentes alternatives possibles dans un contexte plus serein que celui de l'urgence médicale. Anticiper collégialement ces situations aide le médecin traitant à prendre, le moment venu, une décision éclairée de « juste » soin adaptée au résident et à la gravité de l'épisode aigu, et limite le risque de tomber dans les deux écueils que sont l'obstination déraisonnable et à l'inverse l'abandon de soins ».

ANESM. *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident.* Septembre 2012. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_QDV4_Novembre_2012-2.pdf (texte intégral).

Fin de vie : les « enfants-soignants » face à leur proche âgé

« Pourvu que l'on ne me fasse pas ça ! » ; « pourvu que je ne devienne pas comme ça » ; « il faut euthanasier » ou « je me suiciderais avant plutôt que ça » : face au vieillissement de ses parents, l'« enfant-soignant » est confronté à une angoisse très particulière du fait de sa formation et de sa pratique », écrit Marguerite Charazac-Brunel, psychanalyste, expert près la Cour d'appel de Lyon, maître de conférences à l'Université catholique de Lyon. « Cette souffrance est peu entendue, voire niée, par le soignant et son entourage ». Plus le soignant occupe une position d'autorité, plus la situation est angoissante, voire douloureuse. « Chez l'enfant-soignant, la difficulté à accepter l'échec, à abandonner le désir de perfection dans ses actes d'aide et de soin vis-à-vis de son parent âgé, la fragilisation du lien et la désillusion face à un parent qui peut adopter une attitude hostile ou sans reconnaissance, induisent une dépression hostile du soignant », hostilité qui se retourne sur son conjoint et sa famille, et dans son travail, sur ses subordonnés. Au travers de plusieurs vignettes cliniques, l'auteur analyse différentes facettes de cette confrontation au grand âge et les réactions possibles du soignant. « Dans le risque de rupture de lien vers la fin de vie, il s'avère nécessaire de réintroduire des médiations par un tiers, son rôle est de signifier à l'enfant-soignant le droit et le devoir de ne jamais prendre en charge et aider son parent seul, et même souvent de laisser la charge du soin et de l'accompagnement de fin de vie à des soignants extérieurs à la famille ».

Charazac-Brunel M. *Les soignants face à leur proche âgé. Santé mentale* 171 ; 76-81. Octobre 2012.

Repères – Politiques

Presse nationale

Accompagnement personnalisé de la santé du résident : recommandations de l'ANESM

Partage des informations, reconnaissance de la place des proches, prévention et gestion des risques, coordination des soins, accompagnement de la fin de vie : l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) publie la quatrième et dernière recommandation de son programme « Qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », consacrée à l'accompagnement personnalisé de la santé du résident. Pour l'ANESM, « si la qualité de vie varie selon l'appréciation de chaque personne en fonction de ses propres normes et valeurs, elle évolue également dans le temps, aux différents âges de la vie : elle renvoie donc à une situation à un moment donné susceptible d'évoluer et de se modifier. Le concept de qualité de vie introduit donc pour les professionnels un changement de perspective important : en légitimant le fait que la personne a une connaissance de son

état, qu'elle est en capacité de pouvoir exprimer ses analyses, ses avis, ses attentes et de pouvoir faire des choix, ou du moins de pouvoir participer aux choix qui la concernent ; en rappelant qu'il est de la mission des professionnels de l'établissement de lui faciliter cette expression et cette participation, de manière continue, et plus formellement lors de l'élaboration du projet personnalisé, quel que soit son niveau d'autonomie et même si ses capacités d'expression et de communication sont fortement réduites ».

ANESM. *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident.* Septembre 2012. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_QDV4_Novembre_2012-2.pdf (texte intégral).

Haut Conseil du financement de la protection sociale

Le Haut Conseil du financement de la protection sociale, créé en mars 2012, était placé auprès du ministre chargé de la Sécurité sociale et du ministre chargé de l'Économie. Il sera désormais placé auprès du Premier ministre. Sa composition est modifiée, avec l'arrivée d'un représentant de la FSU (Fédération syndicale unitaire) et de l'UNSA (Union nationale des syndicats autonomes) au titre des organisations syndicales. Enfin, la mission du Haut Conseil est modifiée : il est rendu compétent pour examiner l'efficacité des règles d'allocation des recettes de l'ensemble du système de protection sociale de manière à assurer son équilibre pérenne. Les conclusions du Haut Conseil doivent être rendues au plus tard le 1^{er} mai 2013.

Décret n° 2012-1070 relatif au Haut Conseil du financement de la protection sociale, 20 septembre 2012. www.legifrance.gouv.fr/ (texte intégral)

Loi sur le vieillissement : le calendrier (1)

Les missions confiées par Michèle Delaunay, ministre déléguée en charge des Personnes âgées et de l'autonomie, à Jean-Pierre Aquino, Luc Broussy et Martine Pinville, sont chargées de rendre leurs rapports fin décembre. La future loi, désormais désignée sous le vocable « grande loi sur le vieillissement », est censée être prête pour janvier 2014. « Nous avons engrangé beaucoup de données, et nous avons déjà nous-mêmes commencé à travailler », assure la ministre. « Avec ce matériau et ses idées, le gouvernement souhaite avancer en solo sur ce dossier, même si la ministre promet que le volet « accompagnement », qui s'attaquera spécifiquement à la prise en charge de la dépendance, sera réalisé en concertation avec les professionnels », explique Valérie Lespez, du *Mensuel des Maisons de retraite*. « Force est de constater que les personnes âgées et les professionnels sont, une fois encore, sommés de patienter avant de voir le début d'un commencement de réforme. Pourquoi pas, si c'est pour le meilleur. Le pire, évidemment, serait que cette loi connaisse les mêmes mésaventures que le cinquième risque, reporté une demi-douzaine de fois, avant d'être purement et simplement relégué aux oubliettes ».

Le Mensuel des maisons de retraite, octobre 2012.

Loi sur le vieillissement : la prévention (2)

Le gériatre Jean-Pierre Aquino, président du comité national de coordination des politiques publiques de prévention de la perte d'autonomie, est chargé d'établir une grille d'analyse pour « guider l'ensemble des politiques de prévention et les inscrire dans un cadre stratégique national ». Valérie Lespez, du *Mensuel des maisons de retraite*, explique : « il devra se pencher, notamment, sur cette frange fragile entre les seniors en bonne santé et les personnes déjà dépendantes ; ces personnes âgées aux portes de la dépendance mais dont l'état est réversible, notamment grâce à des actions de

prévention ». Le Professeur Bruno Vellas, chef du pôle gériatrie et gérontopôle du CHU de Toulouse, précise : « les personnes dépendantes représentent 7% de la population des personnes âgées, mais concentrent 95% des forces de la gérontologie » ; 60% de la population âgée est en bonne santé. « Les autres, ce sont les personnes fragiles, un peu oubliées du système de soins. » Autre cible de la mission Aquino : les personnes réfractaires à toute action de prévention, qu'il va falloir convaincre intelligemment. « Nous ne pouvons pas proposer des initiatives préventives à tout le monde », résume Jean-Pierre Aquino : « il faut convaincre ceux qui en ont le plus besoin pour être réellement efficient. Il faut également mélanger les initiatives individuelles et collectives ». L'objectif affiché est ambitieux : il s'agit d'allonger l'espérance de vie sans incapacités invalidantes, ajoute le Dr Aquino.

Le Mensuel des maisons de retraite, octobre 2012.

Loi sur le vieillissement : l'adaptation de la société à l'avancée en âge (3)

La mission présidée par Luc Broussy explore différents champs : habitat, urbanisme et mobilité ; croissance économique et emplois ; éducation, culture et lien intergénérationnel. Le conseiller général du Val-d'Oise s'est entouré d'experts : Marie-Catherine Beaudoux, directrice du laboratoire des mobilités de *Véolia-Transdev* ; Gérard-François Dumont, géographe et démographe, professeur à l'Université *Paris-IV-Sorbonne* ; le Professeur Alain Franco, président du Centre national de référence-santé à domicile et autonomie (CNR-SDA), le sociologue Serge Guérin, professeur à l'École supérieure de gestion, Frédérique Lahaye, directrice du logement et de l'habitat à la Mairie de Paris ; le philosophe Pierre-Henri Tavoillot, maître de conférences à l'Université *Paris-IV-Sorbonne*, et Martin Vial, directeur général du groupe *Europ Assistance*.

Le Mensuel des maisons de retraite, octobre 2012.

Loi sur le vieillissement : les comparaisons internationales (4)

La mission confiée à la députée socialiste de Charente, Martine Pinville, porte sur les modèles de prise en charge des personnes âgées au Québec, en Espagne et en Finlande. Valérie Lespez, du *Mensuel des maisons de retraite*, s'interroge sur l'utilité de cette mission, alors que le Conseil d'analyse stratégique avait publié en juin 2011 un rapport sur les perspectives internationales de l'accompagnement du grand âge, dans le cadre du débat national sur la dépendance. « Nous ne voulons pas juste examiner le rôle de l'État. Une part de ce que nous faisons en France relève de la politique de la famille », a indiqué Michèle Delaunay.

Le Mensuel des maisons de retraite, octobre 2012.

Hypertension artérielle sévère : retirée de la liste des ALD

Depuis le 24 juin 2011, selon un décret signé par François Fillon, alors Premier ministre, l'hypertension artérielle (HTA) sévère, l'un des facteurs de risque de démence, n'ouvre plus droit à une prise en charge à 100% au titre d'une affection de longue durée (ALD), au motif qu'elle n'est pas une pathologie avérée mais un simple facteur de risque. Trois associations [le *Collectif interassociatif sur la santé* (CISS), la FNATH (*Association des accidentés de la vie*) et l'*Alliance du Cœur*] ont demandé au Conseil d'État d'annuler le décret, « pour excès de pouvoir ». Elles viennent d'être déboutées. Dans ses attendus, le Conseil d'État ne se prononce pas le fait que l'HTA sévère soit une maladie ou un facteur de risque, mais uniquement sur le bien-fondé du décret. Il estime ainsi que « le Premier ministre a pu légalement prendre la mesure de suppression attaquée ». Pour le CISS, « la crise économique ne peut justifier que l'on sanctionne les personnes malades en minorant

leur prise en charge par l'Assurance-maladie », et demande à Marisol Touraine de réintégrer la HTA dans la liste des ALD. Le blog du *Collectif Indépendance des chercheurs* écrit : « Ce n'était pourtant pas très difficile de retirer ou, du moins, suspendre le décret dont le Conseil d'État vient de confirmer la validité, excipant des prérogatives gouvernementales. L'hypertension artérielle de longue durée, souvent héréditaire, touche plus de quatre millions de Français. Quelle est aujourd'hui la valeur de l'être humain dans notre société, au vu de ce genre de mesures prétendument « économiques » et de « bonne gestion » ? Les cardiologues craignent que le recul de la prise en charge ne conduise les malades à moins bien suivre leur traitement. La Fédération française de cardiologie, la Société française de cardiologie et l'*Alliance du cœur* déplorent une décision qui va, selon elles, « augmenter de plus de 30% » les frais médicaux restant à la charge des patients concernés, et donc réduire la capacité des personnes n'ayant pas de mutuelle à suivre leur traitement. « Cela révèle un manque de compréhension de la situation et une volonté de faire des économies à court terme, estime Claire Mounier-Véhier, vice-présidente de la Fédération française de cardiologie. Pour nous, l'hypertension, quand elle est élevée et se complique d'une atteinte à d'autres organes, cesse d'être un facteur de risque pour devenir une maladie. Nous estimons ainsi que 60% des hypertendus en France sont concernés ».

www.lequotidiendumedecin.fr, <http://science21.blogs.courrierinternational.com/>, 31 octobre 2010. CISS, Alliance du cœur, FNATH. www.senioractu.com, 12 novembre 2012. <http://actu-politique.info/hypertension-le-cri-d-alarme-des-cardiologues-t8555.html>, 1^{er} novembre 2012. Conseil d'État. ECLI : FR : CESSR : 2012 :352210.20121026, 26 octobre 2012. <http://arianeinternet.conseil-etat.fr/> (texte intégral). Décret n° 2011-726 du 24 juin 2011. JO du 26 juin 2011. www.legifrance.gouv.fr/ (texte intégral).

CNSA : budget 2013 (1)

Le budget 2013 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (21.1 milliards d'euros, +3%) est construit en déficit (-45.4 milliards d'euros) en raison d'un prélèvement sur les réserves qui abonde le fonds de restructuration des services d'aide à domicile. Ce déficit s'impute sur les 343.4 millions d'euros de réserves disponibles fin 2012. Ainsi, fin 2013, les réserves s'élèveront à 298 millions d'euros. Le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2013 modifie la composition du budget en créant une nouvelle recette, la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA), une taxe de 0.3 % sur les pensions des retraités assujettis aux 6.6 % de contribution sociale généralisée (CSG). Un amendement au PLFSS 2013 voté par l'Assemblée nationale prévoit d'attribuer à la CNSA le produit de cette contribution dès le 1er avril 2013. Parallèlement, il prévoit de diminuer ses recettes de CSG à due concurrence, en sorte que la mesure sera sans impact sur le budget de la CNSA en 2013. En 2014, il est prévu que le surcroît de recettes finance la réforme sur la perte d'autonomie des personnes âgées. Ce budget primitif traduit d'autres orientations et amendements du PLFSS 2013 : le prélèvement de 50 millions d'euros sur les réserves de la CNSA en faveur d'un fonds de restructuration des services d'aide à domicile ; le financement du plan d'aide à l'investissement (PAI) 2013 par 2% des recettes de contribution solidarité autonomie (CSA), soit 49 millions d'euros ; la fin de l'expérimentation de la réintégration des médicaments dans le budget soins des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : 19 millions d'euros sont prévus au budget de la CNSA pour financer les six derniers mois et 28 millions d'euros sont transférés sur l'objectif national des dépenses de santé (ONDAM) pour les soins de ville (à la charge de l'assurance maladie).

CNSA, 13 novembre 2012. www.capgeris.com, 15 novembre 2012. www.agevillagepro.com, 19 novembre 2012.

CNSA : budget 2013 (2)

Le Conseil de la CNSA a pris acte de la décision du gouvernement de créer un fonds de 170 millions d'euros pour le soutien aux départements fragilisés, a voté une motion pour « garantir une utilisation des crédits cohérente avec les missions d'aide à l'autonomie de la CNSA », et demande que ce fonds soit « réparti par la CNSA » « dans le cadre de conventions négociées entre les départements et la CNSA », avec un suivi « assuré par le Conseil de la CNSA qui se refuse à ne jouer, dans ce dispositif, qu'un rôle de chambre d'enregistrement ». Les départements se réjouissent de la création de ce fonds spécifique sur les réserves de la CNSA. Ces dernières années, ils avaient « dénoncé le fait que la contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA) allait insuffisamment à la compensation de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) et de la PCH (prestation compensatrice du handicap) alors qu'elle avait été créée pour cela ». En effet, souligne l'Assemblée des départements de France (ADF), « la CSA finance au détriment de cette compensation et par transferts de charges devant relever de l'assurance maladie », notamment : la médicalisation des établissements et services pour enfants et adultes handicapés et pour les personnes âgées (54% de la CSA) ; la mise en place du système d'information *Pathos* de l'assurance maladie dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ; le plan Alzheimer (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ; pôles d'activités et de soins adaptés ; unités d'hébergement renforcées, plateformes de répit) ; les groupes d'entraide mutuelle. Pour l'ADF, « la CSA doit cesser d'être la variable d'ajustement des budgets de la sécurité sociale et de l'État. La sous consommation de l'objectif général de dépenses (OGD) « personnes âgées » a permis de constituer des réserves. Cette sous consommation n'existerait pas, si, au lieu de prélever 40% de CSA au profit de cette OGD, ce prélèvement avait été ajusté pour améliorer la compensation APA-PCH. Le fonds spécifique ne fait donc que restituer aux départements une partie des compensations qui leur avaient été soustraites ces dernières années ».

CNSA, 13 novembre 2012. www.capgeris.com, 15 novembre 2012. www.agevillagepro.com, Assemblée des départements de France, 19 novembre 2012.

CNSA : budget 2013 (3)

Comment seront employées les ressources de la CNSA en 2013 ? Les crédits alloués au fonctionnement des établissements et services déjà installés, ce qu'on appelle les mesures de reconduction, progressent plus significativement que les deux années antérieures : 1.4% en 2013 contre 0.8 % en 2011 et 2012. 13 millions d'euros sont déduits de l'objectif global des dépenses (OGD) pour poursuivre la convergence tarifaire [il s'agit de ramener les tarifs soins payés aux EHPAD par l'assurance maladie à des tarifs plafonnés d'ici 2016]. Par ailleurs, les mesures nouvelles financent d'une part la médicalisation des EHPAD, c'est-à-dire le recrutement de personnels pour répondre aux besoins de soins médico-techniques des résidents, et d'autre part le fonctionnement des places d'établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées et personnes handicapées nouvellement ouvertes : 147 millions d'euros sont consacrés à la poursuite de la médicalisation des EHPAD en 2013. Les 50 millions d'euros annoncés le 10 juillet dernier par Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, figurent parmi ces 147 millions d'euros. 28.6 millions d'euros complètent l'enveloppe de fonctionnement des places d'EHPAD, d'accueil de jour, d'hébergement temporaire et de services de soins infirmiers à domicile, qui n'avaient été financés que partiellement en 2012. 53.8 millions d'euros financent le fonctionnement des places d'EHPAD, d'accueil de jour, d'hébergement temporaire et de services de soins infirmiers à domicile qui ouvriront en 2013. 3 millions

d'euros complètent les crédits déjà disponibles pour poursuivre la mise en œuvre du plan Alzheimer. 3 millions d'euros sont destinés aux EHPAD engagés dans l'expérimentation des indicateurs de qualité et de performance (pour majorer les tarifs des soins en fonction de ces critères). 6.3 millions d'euros sont prévus pour les services de soins infirmiers à domicile SSIAD engagés dans la réforme de tarification. Enfin, 46.6 millions d'euros financent les cent trente-huit MAIA actuellement en fonctionnement et les cinquante MAIA créées en 2013. Ces crédits seront délégués aux agences régionales de santé chargées de leur financement.

CNSA, 13 novembre 2012. www.capgeris.com, 15 novembre 2012.

Observatoire régional des actions innovantes sur la dépendance et l'autonomie

Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, a rencontré les membres du comité de pilotage de l'Observatoire régional des actions innovantes sur la dépendance et l'autonomie créé par l'agence régionale de santé (ARS) Rhône-Alpes. Il s'agit, pour elle, du « premier laboratoire régional d'idées dédié à la perte d'autonomie », dont l'objet est de valoriser et de faire connaître toutes les actions innovantes susceptibles de faciliter l'accompagnement et la prise en charge du parcours des personnes en perte d'autonomie. Elle invite toutes les ARS à mettre en place des actions de ce type.

Actualités sociales hebdomadaires, 16 novembre 2012.

Isolement des personnes âgées

Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, a lancé des travaux sur la lutte contre l'isolement des personnes âgées une des priorités inscrites dans la future loi d'anticipation et d'accompagnement de la perte d'autonomie qu'elle prépare. Pour elle, il s'agit là d'une « démarche positive et dynamique, non d'une initiative compassionnelle », qui doit être le « catalyseur permettant de renouer les liens de voisinage et de proximité, indispensables à la cohésion sociale ». Le groupe de travail, qui réunit vingt grandes associations et organisations, est animé par Jean-François Serres, secrétaire général des petits frères des Pauvres. Le rapporteur est Fabienne Dubuisson, médecin gériatre et conseillère technique auprès de la sous-direction de l'Autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées à la DGCS (direction générale de la cohésion sociale). Le groupe organise sa réflexion sur quatre axes : « déployer le bénévolat » et faire de la lutte contre l'isolement des personnes âgées un « axe majeur de l'implication citoyenne » ; « mettre en cohérence et en convergence » les actions développées par les acteurs de terrain afin de « permettre l'échange des bonnes pratiques et d'assurer un maillage territorial » ; créer un label national pour contribuer à la visibilité et à la promotion de ces actions ; proposer des mesures législatives ou réglementaires susceptibles de venir en appui des initiatives des acteurs.

Actualités sociales hebdomadaires, 16 novembre 2012.

Parcours de santé, parcours de vie

Le président de la République plaide pour un décloisonnement de la prise en charge des malades : « la médecine sera demain celle de la personne et non plus de la maladie. Cette médecine de parcours tout au long de la vie doit reposer sur de nouveaux modes d'organisation, plus coopératifs, pluridisciplinaires et plus ouverts », a-t-il déclaré lors de la séance de clôture du congrès de la *Mutualité française* à Nice, au cours duquel il a également érigé en priorité « l'accès de tous aux soins ». Au-delà de la dimension médicale, le Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) veut

prendre en considération, dans ses travaux, tous les aspects de la vie des personnes âgées (environnement, famille, social, citoyenneté, logement...) : « dans un contexte de foisonnement de dispositifs publics et associatifs relatifs à la coordination des acteurs, le Conseil réfléchira à la façon dont la gouvernance et l'organisation du système de santé au sens large doivent évoluer en profondeur pour optimiser les parcours des usagers ». Une attention particulière sera portée aux formules innovantes de logement et aux évolutions des métiers de l'accompagnement. Le rapport comprenant les conclusions et les préconisations devrait être remis en avril 2013.

Mut'écho, novembre 2012. *EHPA Newsletter*, 15 novembre 2012.

Aide à domicile : quel financement ? (1)

La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) participe au financement des prestations d'aide à domicile pour les personnes faiblement dépendantes (groupes iso-ressources 5 et 6). Depuis le printemps dernier, les services d'aide à domicile doivent faire face aux désengagements de certaines caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), qui ont refusé de financer de nouvelles demandes d'aide-ménagère et ont limité de façon drastique les demandes de renouvellement. Certains services d'aide à domicile ont connu une baisse d'activité pouvant aller jusqu'à à 30%. Antonin Blanckaert, adjoint au directeur général de l'action sociale de la CNAV, a déclaré : « au premier trimestre 2012, le nombre de demandes d'aide a connu une hausse de 30 % par rapport au premier trimestre 2011. Les budgets d'action sociale étant par nature limitatifs, puisqu'il s'agit de prestations extra-légales, les CARSAT sont amenés à cibler leurs interventions en fonction de l'enveloppe qui leur est allouée. Il ne s'agit absolument pas de mettre fin aux plans d'aide mais de délivrer des prestations en fonction de la fragilité des personnes. » Une concertation est engagée entre la CNAV et les fédérations d'aide à domicile, pour participer à l'élaboration du cahier des charges des futures expérimentations envisagées en 2013 en vue de réformer le système de tarification de l'aide à domicile.

Actualités sociales hebdomadaires, 26 octobre 2012.

Aide à domicile : quel financement ? (2)

« Le secteur de l'aide à domicile, qui représente plus de huit mille structures et plusieurs centaines de milliers d'emplois, fait aujourd'hui face à de lourdes difficultés, et il doit bien souvent compter sur l'appui des départements pour les surmonter », rappelle Michèle Delaunay, ministre déléguée en charge des Personnes âgées et de l'autonomie, répondant à une question du sénateur de l'Aisne Yves Daudigny. « L'aide à domicile, sous forme associative, a ainsi perdu 5% de ses effectifs. Et au cours des années 2010 et 2011, ce sont seize mille emplois qui ont été touchés ». Pour la ministre, le fonds de restructuration de cinquante millions d'euros permettra de « sauver plusieurs milliers d'emplois. En contrepartie, les associations devront évoluer vers plus de regroupements, plus de mutualisation, plus de professionnalisation et s'engager de manière plus ferme encore dans une politique de prévention, préparant ainsi le volet prévention de la future réforme de la perte d'autonomie, que le président de la République et le Premier ministre ont annoncé, et le plan « métiers » que nous envisageons pour ce secteur, dont le potentiel est de trois cent mille emplois à l'horizon 2020 ».

Gilles Guillard, directeur de l'association *UNA Paris 12*, qui a présenté son service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD) à la ministre des Affaires sociales et de la santé Marisol Touraine, souhaite « une véritable reconnaissance des SPASAD, créés par le décret du 25 juin 2004 mais jamais mis en œuvre, ni en termes de coordination des activités, ni en termes d'harmonisation des sources de financement ; il a exprimé le

souhait que l'organisation de ces services soit inscrite dans une loi créant un dispositif de sécurité sociale intégrant un financement public audacieux, une protection sociale accrue, des plans d'aide suffisants, d'application souple, intégrant toutes les phases de la perte d'autonomie sans discrimination d'âge, un statut dévolu aux aidants professionnels et naturels ». La ministre a répondu que l'organisation et la coordination de l'aide avec les soins à domicile seraient étudiées à l'occasion d'une loi future.

Sénat. *Question d'actualité au gouvernement n° 0038G de Y Daudigny*. JO du 26 octobre 2012. www.senat.fr/. www.agevillagepro.com, 29 octobre 2012. www.una.fr/, 15 octobre 2012.

Associations : quel financement ?

Selon une enquête de Viviane Tchernonog, chargée de recherche au centre d'économie de la Sorbonne (CNRS-Université Paris-1 Panthéon-Sorbonne) et Jean-Pierre Vercamer, associé du cabinet *Deloitte* en charge de l'audit des associations, le secteur associatif n'a pas été épargné par la crise économique, qui a entraîné « une raréfaction des ressources au moment où les besoins de solidarité explosent » : c'est la problématique majeure pour 80% des associations. Une trésorerie ou un fonds de roulement insuffisants pour faire face à d'éventuelles difficultés sont pointés par 31% des associations, et le retard dans le paiement des subventions publiques par 23%. Par ailleurs, la généralisation des appels d'offre constitue pour les associations du secteur médico-social une source de difficultés supplémentaires, dans un contexte de passage d'une culture de la subvention à celle de la commande publique. Ces difficultés sont d'autant plus ressenties que l'association est grande.

Actualités sociales hebdomadaires, 26 octobre 2012. Tchernonog V et Vercamer JP. *Les associations entre mutations et crise économique. État des difficultés*. Deloitte, CNRS, Université Paris-1 Panthéon-Sorbonne. Octobre 2012.

[www.deloitte.com/assets/Dcom-](http://www.deloitte.com/assets/Dcom-France/Local%20Assets/Documents/Votre%20Secteur/Associations%20et%20fondations/Etu-de-associations-entre-mutations-v3.pdf)

[France/Local%20Assets/Documents/Votre%20Secteur/Associations%20et%20fondations/Etu-de-associations-entre-mutations-v3.pdf](http://www.deloitte.com/assets/Dcom-France/Local%20Assets/Documents/Votre%20Secteur/Associations%20et%20fondations/Etu-de-associations-entre-mutations-v3.pdf) (texte intégral)

Plan Alzheimer 2008-2012 : accueils de jour et hébergement temporaire (1)

Dans le cadre de la mesure 1 du plan Alzheimer 2008-2012 (développement et diversification des structures de répit), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) publient une étude sur l'activité et le fonctionnement des structures d'accueil de jour et d'hébergement temporaire en 2011. Trois quarts des activités d'accueil de jour sont organisées dans des locaux dédiés. Un accueil de jour reçoit en moyenne vingt-trois personnes âgées différentes pendant quarante-deux jours. Pour faciliter le recours aux services de l'accueil de jour, 79% des structures organisent le transport des personnes entre leur domicile et l'établissement. Pour la CNSA, « l'étude confirme que les accueils de jour s'intègrent de plus en plus dans leur environnement en nouant des partenariats avec les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) ou les réseaux gérontologiques, avec des établissements et avec les services à domicile. C'est également le cas des structures d'hébergement temporaire. Cette coordination entre acteurs assure un meilleur suivi des personnes âgées tout au long de leur parcours. Elle est également prépondérante pour les aidants, lors du retour à domicile de leur « aidé » après un séjour en hébergement temporaire ». Seules 19 % des structures proposant de l'hébergement temporaire ont développé un projet spécifique à ce mode d'hébergement. Pour continuer à faire

connaître cette solution de répit, la moitié des établissements avait engagé des actions de communication sur leur territoire en 2011.

DGCS-CNSA. *Rapports d'activité 2011. Accueils de jour, hébergements temporaires.* Octobre 2012. www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_Alzheimer_activite_2011_AJHT-2.pdf (texte intégral).

Plan Alzheimer 2008-2012 : dispositifs spécialisés Alzheimer (2)

Conduite en partenariat avec la DREES entre mai et juillet 2012, l'enquête CNSA-DGCS mesure aussi, depuis cette année, le fonctionnement des pôles d'activité et de soins adaptés (PASA), des unités d'hébergement renforcées (UHR) et des équipes spécialisées Alzheimer (ESA).

En 2011, environ cinq mille personnes malades ont été suivies à domicile par les équipes spécialisées Alzheimer (cent vingt-huit unités répondantes), qui se déploient progressivement sur le territoire national : près de mille deux cents cantons sont déjà couverts. Le score cognitif moyen au test MMSE (*mini mental state examination*) est de 17 : les personnes sont bien au début de la maladie, et les professionnels peuvent ainsi mobiliser leurs capacités restantes. Deux personnes malades sur trois font appel à une équipe spécialisée Alzheimer sur prescription de leur médecin généraliste (66%).

Les deux cent vingt-neuf pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) étudiés ont accueilli en 2011 plus de six mille cinq cents personnes, surtout des femmes. Les professionnels sont majoritairement des assistants de soins en gérontologie. Les PASA reçoivent en moyenne vingt-huit personnes différentes chaque année. On observe 7.8 sorties définitives par an. Les activités thérapeutiques « phares » proposées par les professionnels sont les ateliers de cuisine et de conception des repas (39%), les ateliers de stimulation cognitive ou de la mémoire (32%), les ateliers de gymnastique, motricité, relaxation (15%), les ateliers artistiques (12%) et les activités sociales en groupe (11%).

Les trente-huit unités d'hébergement renforcées (UHR) étudiées ont accueilli en 2011 environ sept cents personnes souffrant de troubles sévères et perturbateurs du comportement. L'étude confirme que les malades correspondent bien aux critères d'admission. Les principaux motifs de sortie sont la perte d'autonomie motrice (31%) et la réduction des troubles (33%). 95% des UHR déclarent avoir un partenariat avec le secteur sanitaire.

DGCS-CNSA. *Rapports d'activités 2011. Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile (ESA). Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA). Unités d'Hébergement Renforcées (UHR)* (Mesures 6 et 16 du plan Alzheimer 2008-2012). Octobre 2012.

www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_Alzheimer_activite_2011_ESA-PASA-UHRdef_18102012_2_-2.pdf (texte intégral).

Plan Alzheimer 2008-2012 : l'accompagnement à domicile (3)

« Permettre aux personnes malades de rester le plus longtemps possible chez elles, et accompagner le binôme aidé/aidants familiaux étaient les principaux objectifs du plan Alzheimer 2008-2012 », écrit *Le Journal du domicile*, « et c'était logique, 40% des huit cent mille personnes atteintes de ces pathologies vivant à leur domicile. A l'heure du bilan, force est de constater que le plan a quelque peu raté ce coche. L'aide à domicile a été carrément oubliée, les équipes spécialisées de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) se mettent en place avec difficulté, et le « droit au répit » des aidants familiaux est encore balbutiant. « Une à deux années supplémentaires seront nécessaires pour atteindre le déploiement complet », a indiqué l'Élysée. Pour Rémi Mangin, chargé de mission à l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services à domicile), « le plan

a permis de développer une offre de service conséquente, adaptée, qui répond à des besoins. Cependant, sa poursuite devra assurer les financements nécessaires pour pérenniser les dispositifs en place, et surtout inclure l'aide et l'accompagnement à domicile ». Le plan Alzheimer prévoyait de former vingt mille aidants familiaux par an. À peine plus de dix mille aidants ont été formés en cinq ans. La CNSA a reconnu « un manque de disponibilité des aidants ». « Il n'y a pas d'aide professionnelle pour s'occuper d'une personne malade pendant que son aidant est en formation pendant deux heures. Aucune ligne budgétaire n'a été prévue pour cela », explique Aurore Derochette, déléguée santé et soins à la Fédération *Adessadomicile*.

Le Journal du domicile, novembre 2012.

Plan Alzheimer 2008-2012 : l'accompagnement à domicile (4)

Concernant les dispositifs de répit, « sur les onze mille places prévues sur la durée du plan, seules quatre mille ont été créées au 31 décembre 2011 », critique *France Alzheimer*, et 76% des accueils de jour imposent des limites à l'admission de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, selon une enquête de la Fondation Médéric Alzheimer. Quant aux plateformes de répit, le comité de suivi du plan relève de nombreux obstacles à la diffusion de ce dispositif sur le territoire national : « un état des lieux initial difficile, des objectifs inadaptés et transformés, une restructuration longue et entravée par les retards des textes réglementaires ». Clara Martin Prével, responsable du développement à l'Union nationale ADMR (Union nationale du service à la personne), estime qu'il faudra encore un ou deux ans pour que ce dispositif se développe. Mais le financement sera-t-il pérenne ? Pour Rémi Mangin, de l'UNA (Union nationale à domicile), « une fois l'expérimentation terminée, le modèle économique n'est pas viable. Au bout de trois ans, les difficultés financières apparaissent ». Quant aux équipes spécialisées Alzheimer (ESA), le plan 2008-2012 en prévoyait cinq cents à la fin 2012. Au 31 juin 2012, trois cent deux ESA étaient autorisées et deux cent vingt-trois opérationnelles. Les agences régionales de santé (ARS) n'avaient reçu le cahier des charges qu'en juillet 2011. Pour l'ADMR, « l'embauche de psychomotriciens et d'ergothérapeutes a permis de créer des synergies, de décloisonner les compétences des uns et des autres. Toutefois, un des gros freins a été le recrutement de ces professionnels dans certains départements ».

Le Journal du domicile, novembre 2012.

Plan Alzheimer 2008-2012 : l'accompagnement à domicile (5)

La mesure 20 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait la création d'une spécialisation d'assistant de soins en gérontologie pour les aides-soignantes, les aides médico-psychologiques (AMP) et les auxiliaires de vie sociale (AVS). Cette dernière profession, isolée professionnellement, comme le constatait un rapport de recherche de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) de 2009, regrette de n'être pas reconnue « parmi les experts » des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) et de ne pas toucher la prime de 90 euros mensuels : « en France, contrairement au Canada, il y a un primat sanitaire, une hiérarchisation de l'expertise en faveur de la blouse blanche. Cette représentation a teinté le plan Alzheimer. Dans la convention collective de branche, les AVS sont classées comme les aides-soignantes. Pourquoi déprécier leur savoir-faire ? », s'agace Raymonde Poncet, directrice de l'association *SMP Lyon*. Stéphanie Pin et Julie Bodard, de l'INPES, relevaient en 2010 que « les auxiliaires de vie sociale manifestent moins de difficultés que les aides-soignants, et encore moins que les infirmiers à l'égard de certaines spécificités des personnes malades, que ce soit pour la communication à des stades avancés de la maladie, pour le refus de soin ou l'isolement. Les auxiliaires de vie

sociale sont aussi significativement plus nombreux à relever des signes de reconnaissance à leur égard de la part des bénéficiaires ». Patricia Cordeau, d'UNA-Ile-de-France. « L'auxiliaire de vie sociale est le premier relais d'information. Elle est au plus près des publics fragilisés, plus présente que le médecin ou la famille dans certains cas. Elle peut voir les changements de comportement, les difficultés dans la relation. Ces professionnelles ont toute leur place dans le travail de réhabilitation mené par les ESA. Réapprendre à un malade atteint de la maladie d'Alzheimer le chemin vers son accueil de jour, lui réapprendre à faire ses courses : ces missions peuvent parfaitement être remplies par une AVS qui a suivi la formation d'assistant de soins en gérontologie », Selon *Unifformation*, trois mille neuf cents stagiaires avaient suivi cette formation en 2010 et quatre mille cinq cents en 2011.

Le Journal du domicile, novembre 2012. Pin S et Bodard J. *L'accompagnement de la maladie d'Alzheimer au domicile : perceptions et pratiques des professionnels du soin et de l'aide*. INPES. *Évolutions* 2010 ; 22. Septembre 2010. Cardon P et al. *Le travail des aides à domicile et la santé. Recherches sur le handicap et la perte d'autonomie liée à l'âge (Convention INPES/CNSA). Séminaire INPES, 9 mars 2009.* www.inpes.sante.fr/30000/pdf/INPES-CR-seminaire-travail-aide-domicile-et-sante.pdf (texte intégral).

Plan Alzheimer 2008-2012 : l'accompagnement à domicile (6)

Mais la formation n'est pas tout : « pour Rémi Mangin, chargé d'études à l'UNA, « l'aide à domicile n'est pas assez reconnue par les autres professionnels. On n'arrivera pas à une politique de prévention logique et cohérente sans les services d'aide. Prendre en charge la maladie d'Alzheimer, cela suppose des réunions de coordination, des réunions d'analyse des pratiques et donc un financement. Aujourd'hui, on travaille sur la réforme de la tarification. Dans ce cadre, une des missions des services d'aide est une mission d'intérêt général. Pour y parvenir, il faut une reconnaissance du coût des interventions des structures. Réussir à intégrer cette réflexion dans l'ensemble des expériences en cours sur la tarification et dans celles sur les parcours de santé ». Quant aux SPASAD (services polyvalents de soins et d'accompagnement à domicile), créés en 2004, ils se positionnent comme « des services d'avenir pour le repérage des troubles cognitifs ou pour le repérage du surmenage des aidants. Pour leur donner une place dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, il faut que leur statut juridique évolue », insiste Adeline Leberche, directrice du pôle médico-social à la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP).

Le Journal du domicile, novembre 2012.

Maisons d'accompagnement en fin de vie

Un arrêté du 30 octobre 2012 accorde les agréments pour l'expérimentation de maisons d'accompagnement de type « soins palliatifs », « destinées à l'accueil de personnes atteintes de pathologies graves en phase avancée ou terminale, ne pouvant ou ne souhaitant pas rester à leur domicile sans pour autant relever d'une hospitalisation. Les prestations sanitaires sont assurés grâce à un partenariat avec les établissements et professionnels de santé locaux ». L'Assurance maladie finance ces expérimentations à hauteur de 1.35 millions d'euros.

Arrêté du 30 octobre 2012 portant agrément d'une expérimentation de maisons d'accompagnement. JO du 3 novembre 2012.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026566545&dateTexte=&categorieLien=id (texte intégral).

Presse internationale

Un groupe de travail européen de personnes malades

Le groupe de travail européen de personnes atteintes de démence (*EWGPWD-European Working Group of People with Dementia*) a tenu sa première réunion les 3 et 4 octobre 2012 à Vienne (Autriche). Ce groupe de onze personnes malades et leurs aidants donnera un avis consultatif à *Alzheimer Europe*. Il est présidé par Helga Rohra (Allemagne), et a trois vice-présidents : Jean-Pierre Frognet (Belgique), Jan Frederick Meijer (Pays-Bas) et Agnes Houston (Royaume-Uni, *Alzheimer Ecosse*). Les autres membres du groupe sont Nina Balackova (République tchèque), Raoul Grönquist (Finlande), Ingegård Pousard (Suède), Dermot Slevin (Irlande), Rozell Snell (Jersey), Bojan Španja (Slovénie) et Daphne Wallace (Royaume-Uni). Pour Helga Rohra, il est important de démontrer que le groupe est capable de réfléchir d'une manière structurée, d'exprimer ses besoins et d'expliquer comment il peut améliorer la vie des autres personnes malades. Le groupe a choisi plusieurs thèmes qui lui paraissent importants : le diagnostic précoce ; le délai pour obtenir un diagnostic ; la perte et le gain de talents et de compétences ; le besoin d'une chaîne de soins et d'accompagnement ; faire face ; comprendre chaque personne atteinte de démence ; accroître la sensibilisation ; les stéréotypes et « la nouvelle démence » ; le besoin d'être compris par les autres. Le groupe participera à un déjeuner-débat au Parlement européen en décembre 2012, et chacun rencontrera des députés européens de son pays.
Alzheimer Europe Newsletter, Octobre 2012.

Plans nationaux

A la vingt-deuxième Conférence annuelle d'*Alzheimer Europe* à Vienne, le ministre autrichien du Travail des affaires sociales et de la protection du consommateur, Rudolf Hundstorfer, a annoncé le souhait du gouvernement autrichien de s'engager dans un plan Alzheimer national dans les cinq ans, l'Association Alzheimer devant prendre une part importante à son développement.
Alzheimer Europe Newsletter, octobre 2012.

Nouvelles têtes (1)

Le Professeur Réjean Hébert, gériatre, député de Saint-François (Parti québécois) et spécialiste du vieillissement et de la dépendance, a été nommé le 19 septembre 2012 ministre de la Santé et des services sociaux, ministre responsable des Aînés du Québec. En France, il est notamment connu pour avoir implanté le référentiel SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) au Conseil général de Dordogne, dans le cadre d'une expérimentation à caractère national financée à hauteur de cinq cent mille euros par la Caisse de solidarité pour l'autonomie. S'inspirant de la classification internationale des handicaps (déficiences, incapacités, désavantages), adoptée par l'OMS (Organisation mondiale de la santé) en 1980, le SMAF développe une conception fonctionnelle de l'autonomie. Il évalue vingt-neuf fonctions dans cinq domaines : les activités de la vie quotidienne (se nourrir, se laver, s'habiller, entretenir sa personne, fonction vésicale, fonction intestinale, utiliser les toilettes) ; la mobilité (transferts du lit vers le fauteuil et la position debout, marcher à l'intérieur, installer sa prothèse ou son orthèse, se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur, utiliser les escaliers, circuler à l'extérieur) ; les communications (voir, entendre, parler) ; les fonctions mentales (mémoire, orientation, compréhension, jugement, comportement) ; les tâches domestiques (entretenir la maison, préparer les repas, faire les courses, faire la lessive, utiliser le téléphone, utiliser les

moyens de transport, prendre ses médicaments, gérer son budget). Chaque fonction est cotée par un professionnel spécialement formé, sur la base d'une échelle à cinq degrés. Les données sont recueillies par le biais de questionnaires auprès des familles et des personnes ainsi que d'une observation en contexte. L'évaluation permet d'identifier quatorze profils de dépendance : des groupes de personnes ayant des besoins similaires en services. Pour Réjean Hébert, cette approche permet de « garantir l'allocation des moyens humains vers les personnes qui en ont le plus besoin, en évaluant notamment l'implication des aidants familiaux ; aider à l'orientation vers un établissement ; favoriser l'adéquation entre le projet d'établissement et les personnes accueillies ».

Assemblée nationale du Québec, 19 novembre 2012. Centre d'analyse stratégique. *Les défis de l'accompagnement du grand âge. Perspectives internationales*. Juin 2011. www.strategie.gouv.fr/system/files/version3_rapp_dep_28juin_15h_0.pdf (texte intégral)

Nouvelles têtes (2)

Le Français Patrick Maugard a été élu membre du conseil d'administration d'*Alzheimer Europe*.

Alzheimer Europe Newsletter, octobre 2012.

Repères – Initiatives

Technologies pour les personnes malades

Réminiscence et histoire de vie, créativité et animation, contact avec ses proches et avec les professionnels : le *Social Care Institute for Excellence* britannique (SCIE) publie, à l'intention des services sociaux et médico-sociaux, un guide de trente-six pages sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication pour des personnes atteintes de démence, rédigé en anglais non technique. De nombreux universitaires ont participé à la rédaction de ce guide.

La Société Alzheimer allemande (*deutsche Alzheimer Gesellschaft*) publie un guide de quatre-vingt-huit pages sur les aides techniques destinées aux personnes atteintes de démence, l'aménagement du domicile et les aides financières.

SCIE. *Using ICT in activities for people with dementia. A short guide for social care providers*. Octobre 2012. www.scie.org.uk/publications/ictfordementia/. *Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Sicher und selbstbestimmt. Technische Hilfen für Menschen mit Demenz* ». www.deutsche-alzheimer.de, 15 novembre 2012 (site en allemand).

Programmes de télévision adaptés

Selon une synthèse de la recherche publiée en 2010 par la Société Alzheimer britannique, les personnes atteintes de démence éprouvent des difficultés de perception visuelle, notamment une incapacité à comprendre et interpréter des images complexes ou bougeant trop rapidement, comme cela est souvent le cas dans un programme typique de télévision, explique Helen Bate, spécialiste en communication visuelle et fondatrice de *Pictures to Share CIC*, une entreprise sociale produisant des livres illustrés et autres supports de soutien pour personnes atteintes de démence. Des travaux menés en 2009 par Kate de Medeiros, professeur assistant au département de gérontologie et sociologie de l'Université de Miami (Floride, Etats-Unis), montre que l'activité la plus fréquente des personnes au stade avancé de démence devant la télévision est l'assoupissement (*dozing*), même lorsque les programmes ont été choisis par les proches. Mais les personnes malades ont montré davantage d'intérêt pour un programme sur Venise, sans intrigue à suivre, et

composé d'images fixes changeant toutes les quinze à vingt secondes. Partant de cette observation, *Pictures to Share CIC* a développé un film prototype de trente minutes utilisant des images fixes. Une évaluation en maison de retraite montre que 90% des résidents, atteints ou non de démence, montrent de l'intérêt tout au long du film. Toutefois, pour les personnes au stade avancé, il a parfois été nécessaire qu'un soignant vienne à leurs côtés pour maintenir leur intérêt, en attirant leur attention et en leur parlant des images à l'écran. La projection du film fait parler les résidents. La durée de chaque image (dix à douze secondes) est suffisamment longue pour permettre aux personnes de comprendre ce qu'elles sont en train de voir et de réagir. Il est possible de faire un arrêt sur l'image pour la regarder plus en détail et en discuter plus longtemps. Une durée totale de quinze minutes est jugée préférable. L'introduction de poèmes à lire à l'écran est controversée : les personnes atteintes de démence au stade avancé perdent leur concentration. Certaines images sont animées par des effets de zoom avant ou arrière, qui ne perturbent pas les spectateurs. Les musiques, connues ou inconnues, sont appréciées. Deux films d'une trentaine de minutes, divisés en deux parties, ont été produits : « *Enfance* » et « *Travail et loisirs* ».

Bate H. *Films for the future*. *J Dementia Care* 2012; 20(6): 17-18.
www.picturestoshare.co.uk/.

Côte à côte : des copains de travail pour les malades jeunes

Mettre des marchandises en stock, servir des clients, aménager des points de vente, arroser les plantes : à Adelaïde (Australie) un programme de l'association *Life Care in South Australia* a lancé voici un an *Side by Side* (côte à côte), un programme destiné à éviter l'isolement social de sept malades jeunes atteints de démence en leur offrant une activité stimulante dans un cadre professionnel, tout en permettant à leurs aidants de prendre un peu de répit. Un jour par semaine, les participants se rendent à l'entrepôt de la grande surface de bricolage et d'aménagement *Bunnings* de Mile End, où ils travaillent avec leur copain (*buddy*). Au magasin, des affiches présentent aux clients le programme *Side by Side*, et des bénévoles d'*Alzheimer Australie* viennent régulièrement leur donner des plaquettes d'information. Les participants portent le tablier aux couleurs du magasin, et sont équipés d'une montre GPS, dont ils n'ont jamais eu besoin d'activer l'alerte. Le repas est partagé entre compagnons, et à la fin de la plage horaire de travail, le groupe se rend à l'accueil de jour pour prendre le café, faire un compte rendu et mettre à jour le journal de bord du programme. *Side by Side*, soutenu par le gouvernement australien dans le cadre de projets de soutien de proximité pour les personnes souffrant de démence, a récemment reçu le prix d'« engagement pour la vie » (*life engagement*) de l'*International Dementia and Excellence Award (IDEAwards)* de l'Université de Stirling (Ecosse), décerné cette année à Sydney. Le programme est en cours d'évaluation à l'école infirmière de l'Université d'Australie du Sud. Il s'agit notamment d'en mesurer l'efficacité et de préciser les conditions requises pour son adaptation à d'autres sites.

Stone K. *Moving forward side by side*. *J Dementia Care*, novembre-décembre 2012.
www.lifecare.org.au/news/documents/Movingforwardsidebyside.pdf (texte intégral).
<http://dementia.stir.ac.uk/node/2070>.

Plaidoyer pour bien vieillir

« Il fait si bon vieillir... » est le titre de la plaidoirie d'Alma Adilon-Lonardoni, du Lycée *Champagnat* à Saint-Symphorien-sur-Coise (Rhône), qui lui a valu de remporter le prix du quinzième concours de plaidoiries des lycéens pour les Droits de l'homme, remis le 27 janvier 2012 au Mémorial de Caen. Sa plaidoirie a été projetée lors du cinquième colloque

international sur les approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer, à la Cité des Sciences de La Villette, dans le cadre d'un festival du court métrage en établissement. www.agevillagepro.fr, 15 novembre 2012.
www.dailymotion.com/video/xp1y0a_plaidoirie-alma-adilon-lonardon_news (vidéo).

L'Ecosse au vingtième siècle, de la Bibliothèque nationale d'Ecosse

La Bibliothèque nationale d'Ecosse, en partenariat avec le Centre de développement de services pour la démence de l'Université de Stirling (Ecosse), diffuse gratuitement des DVD rassemblant des extraits de films sur la vie en Ecosse au vingtième siècle pour aider les aidants familiaux et les professionnels des maisons de retraite à faciliter le contact avec les personnes atteintes de démence.

<http://dementia.stir.ac.uk/node/2148>, 19 novembre 2012.

Réminiscence et football

Alzheimer Ecosse a ouvert un nouvel accueil de jour à Dumfries, qui propose, outre les activités classiques, un atelier de réminiscence sur le thème du football, notamment pour les hommes.

Alzheimer Europe Newsletter, octobre 2012.

Entraide entre aidants

Pierre Denis, président fondateur d'*Aidant Attitude*, propose un guide d'aide, trucs et astuces sous forme de recettes de cuisine. Pour accompagner un proche gravement malade ou en fin de vie, deux ingrédients indispensables : ne pas être seul à mener cet accompagnement, et garder certaines routines au quotidien. Le fiche renvoie au site du Centre national de ressources Soins palliatifs (CNR).

Les petites recettes entre aidants. Aidant Attitude. www.aidantattitude.fr, 13 novembre 2012.

Les aidants familiaux forment les professionnels

Alzheimer Portugal organise des formations destinées à des aidants professionnels (*cuidadores formais*) de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (niveau I : auxiliaires de vie).

www.alzheimerportugal.org, 13 novembre 2012.

Train « Bien vivre pour bien vieillir »

A l'occasion de la journée nationale des aidants, l'Union nationale des associations familiales s'est associée aux laboratoires *Novartis*, qui organisaient le 6 octobre les « Ateliers du quotidien », à la gare du Nord de Paris, dans le cadre du train « Bien vivre pour bien vieillir ». Les ateliers ont abordé trois thèmes : la vie sociale, la mobilité, le droit et les démarches administratives. Christophe Gabillard, responsable de l'action familiale de l'Union départementale des associations familiales du Maine-et-Loire, est intervenu sur le thème « faire valoir ses droits et s'orienter plus facilement dans le maquis des aides ». Cette intervention a été l'occasion de présenter le projet « Paroles aux familles », un service départemental d'écoute, information et conseil.

La Lettre de l'UNAF, 8 octobre 2012.

Chantons, chantons

Pilar Garcia anime un atelier de musicothérapie à l'hôpital de jour et à l'accueil de jour de l'hôpital privé gériatrique des *Magnolias* à Ballainvilliers (Essonne). Des personnes

atteintes de la maladie d'Alzheimer, âgées de soixante-dix-sept à quatre-vingt-seize ans, se sont laissées porter par les sons et ont improvisé. « Leur ferveur, leur capacité à participer et à mémoriser leurs créations ont été surprenantes, allant à l'encontre des idées reçues sur la maladie, écrit www.citizenside.com. Résultat final : inspirés de la comptine et de la chanson populaire, elles ont inventé un genre nouveau : sept chansons appelées *Les Mémoires*, retraçant simplement des expériences, des pensées, des rêves, des moments de bonheur, d'amitié, d'amour, les enfants, l'été et même l'hôpital qui accueille les patients ? « Chanter, danser, on ne peut pas l'oublier. Humanité, merci de ne pas nous oublier », chantent les personnes malades.

www.citizenside.com, 13 novembre 2012.

La démence sans murs

La Fondation *Joseph Rowntree* (Royaume-Uni) a lancé un programme de quatre ans (2012-2015), intitulé *Dementia without Walls* (la démence sans murs), visant à modifier les attitudes, la compréhension et les comportements entourant la démence, qui renforcent la stigmatisation, l'isolement et l'exclusion des personnes malades. Les actions s'appuieront sur les collectivités locales, les organisations de proximité et les entreprises, en développant notamment la capacité des personnes malades (*empowerment*) à mieux entrer en contact avec leur environnement, et à se soutenir entre elles, afin que leurs expériences puissent modifier les politiques, la pratique et les attitudes. Les entreprises, les associations et les services publics doivent apprendre à penser à la personne d'abord, en tant que citoyen, membre, participant, client ou consommateur, tout en reconnaissant qu'elle a des besoins spécifiques dus à la maladie.

Alzheimer Europe Newsletter, octobre 2012.

Soins palliatifs à domicile

Pascale Kremer, du *Monde*, a suivi le travail du réseau de soins palliatifs à domicile du *Sud-Essonne* (*SPES*, l'espoir en latin). Pour Isabelle Prunier, infirmière à domicile, « les soins palliatifs à domicile ne sont pas un défi, mais une manière d'honorer la demande du patient qui souhaite rester chez lui ». Pas question de « jusqu'au-boutisme ». Systématiquement, un lit « de repli » est réservé dans un service hospitalier de soins palliatifs. Certains symptômes sont trop éprouvants pour les proches, trop lourds à gérer médicalement ; certains gestes ou techniques antalgiques ne se pratiquent qu'à l'hôpital. Il faut savoir y rapatrier le malade, ou du moins y organiser de courts séjours pour lui. « Dans la vingtaine de derniers jours, notre équipe se déplace chez lui trois ou quatre fois par semaine », explique Françoise Ellien, psychologue du réseau. Les symptômes évoluent sans cesse. Il faut beaucoup travailler avec le médecin et l'infirmière sur place. S'ils connaissent le patient depuis longtemps, la charge émotionnelle est lourde ». L'état psychologique des proches est constamment évalué. Que représente exactement l'engagement pris, ce « je ne te laisserai pas mourir à l'hôpital » ? Le prix psychique à payer n'est-il pas trop lourd ? Sont-ils capables d'aller jusqu'au bout ? Peuvent-ils voir leur parent décéder là où ils continueront de vivre ?

Le Monde, 3 novembre 2012.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

« **Nous sommes toujours des êtres humains avec un esprit** »

« Je pense qu'il est vraiment important de rester en communication avec nous, d'être humain à être humain, parce que nous sommes toujours des êtres humains avec un esprit (*human beings with a spirit*). Et c'est d'esprit à esprit que nous pouvons réellement être en contact », écrit Christine Bryden, de Brisbane (Australie). Ancien cadre de l'industrie pharmaceutique et haut fonctionnaire auprès du Premier ministre australien, elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis 1995. Elle avait quarante-six ans. Depuis l'annonce de son diagnostic, championne de la défense des droits des personnes malades par les personnes malades (*self-advocacy*), elle a œuvré à la mise en place de groupes locaux de soutien et à communiquer auprès du grand public. « Quand j'ai commencé à parler, il n'y avait aucun soutien pour les personnes malades », se souvient-elle, « les gens supposaient que nous n'étions pas capables de comprendre (*it was assumed we lacked insight*) : en effet, dans le rapport annuel de 2000 d'une Association Alzheimer, nous étions décrits comme « des coquilles vides sans esprit » (*mindless empty shells*). Quand j'ai commencé à parler pour la première fois, les gens n'ont pas cru que j'avais la maladie d'Alzheimer, parce que j'étais toujours capable de parler. On disait que même si je montrais les premiers signes de la maladie, je n'étais pas une représentante crédible des personnes atteintes de démence en raison de mes fonctions. En 2003, elle a été la première personne malade à être élue au conseil d'administration d'*Alzheimer's Disease International (ADI)*. « Aujourd'hui, on nous écoute et on nous respecte. Si l'on nous considère comme des experts du vécu de la démence, il est possible améliorer les services mis à notre disposition ». Christine Bryden a publié son premier ouvrage, *Who Will I Be When I Die?* (Qui serai-je quand je mourrai ?) en 1998. Elle partage sa vision positive de la vie dans une vidéo.

Bryden C. *Who will I be when I die?* London: Jessica Kingsley Publishers. 2012 (nouvelle édition). 176 p. ISBN 978-1-84905-312-9. www.jkp.com/catalogue/book/9781849053129. www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=7E49cK17qs0 (vidéo). 8 novembre 2012. www.alzheimersreadingroom.com, www.christinebryden.com/.

Comment communiquer sur la démence en hindi ?

Sept mois après le décès de sa mère, Swapna Kishore, ex-aidante anglophone de Bangalore (Karnataka, Inde), continue à animer son site sur la démence afin de transmettre son expérience à d'autres aidants. Depuis plusieurs mois, elle s'est attelée à la tâche monumentale de rédiger des documents sur la démence en hindi. Langue officielle, c'est la langue la plus parlée de l'Inde (cinq cent cinquante millions de locuteurs, langue maternelle de 43% des Indiens). « Je ne savais pas quelle convention suivre quant au type de hindi à utiliser. J'ai dû me fier à ma propre expérience d'aide et de soutien téléphonique à des personnes parlant hindi, et sur mon instinct d'aidant et de personne. La typographie pose problème : le hindi utilise la translittération [transcription lettre par lettre, dans laquelle on fait correspondre à chaque signe d'un système d'écriture un signe dans un autre système], il faut faire attention à ne pas faire de fautes d'orthographe, et j'avais besoin de me remettre à jour dans cette langue. Créer des documents Internet en hindi était un pari. Je ne savais pas quels mots-clés les gens allaient utiliser. Mais je peux être têtue quand je veux, et je m'y suis mise ». Le résultat est un site complet en hindi (<http://dementiahindi.com/>), complété de quatre vidéos sur YouTube : l'errance, l'aide

aux personnes malades dans les activités de la vie quotidienne, la communication, la compréhension de la relation entre la démence et la maladie d'Alzheimer.

<http://swapnawrites.wordpress.com/2012/10/06/creating-online-dementia-care-material-in-hindi-my-experience-so-far/> (site en anglais), <http://dementiahindi.com/>, (site en hindi), 6 octobre 2012.

Honneurs

A l'occasion du mois des aidants familiaux aux Etats-Unis, l'Association Alzheimer américaine invite à « honorer » les « quinze millions de personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux, en partageant sur Internet un message personnel pour leur rendre hommage : « *In honor of those who care* » (en l'honneur de ceux qui prennent soin). Hillary Clinton, Nancy Reagan et Rosalynn Carter, épouses des anciens présidents des Etats-Unis, témoignent de leur rôle d'aidante dans les médias à cette occasion.

<http://blog.alz.org/the-first-lady-caregivers/>, 6 novembre 2012. www.alzcare.org, 20 novembre 2012.

Internet

Un poème pour testament

En Australie, un vieil homme grincheux (*cranky old man*) est décédé seul et sans le sou, dans un hôpital gériatrique. Après sa mort, les infirmières trouvent un poème. Impressionnées pas sa qualité, elles distribuent ce texte au sein de l'hôpital, où il fait rapidement le tour des services. Diffusé sur Internet, le poème est maintenant publié dans les éditions de Noël de plusieurs magazines et a fait l'objet d'une mise en images illustrée de photographies. Le vieil homme interpelle les infirmières : « Que voyez-vous, infirmières ? Que voyez-vous ? À quoi pensez-vous... quand vous me regardez ? À un vieil homme grincheux... pas très sage. Habituellement incertain... avec les yeux lointains ? Qui évite sa nourriture... et qui ne répond pas. Quand vous dites à haute voix... « Je veux que vous essayiez ! » Qui ne semble ne pas remarquer... les choses que vous faites. Et qui perd toujours... une chaussette ou un soulier ? Qui, résistant ou non... vous permet de faire ce que vous voulez, me lavant et me nourrissant... longue journée à remplir ? Est-ce à quoi vous pensez ? Est-ce ce que vous voyez ? Alors ouvrez donc vos yeux, infirmières... vous ne me regardez pas. Je vais vous dire qui je suis... » « Je regarde l'avenir... je frémis d'effroi. Pendant que mes enfants élèvent... des jeunes qui leur sont propres, Je pense aux années... et à l'amour que j'ai connu. Je suis maintenant un vieil homme... et la nature est cruelle, Faite pour rendre la vieillesse... avoir l'air stupide. Le corps s'émiette... la grâce et la vigueur, parties. Il y a maintenant une pierre... où autrefois j'avais un cœur. Mais à l'intérieur de cette vieille carcasse... un jeune homme habite toujours, Et de temps à autre... mon cœur battu se gonfle. Je me souviens de la joie... je me souviens de la douleur, Et j'aime et je vis... la vie encore une fois. Je pense aux années, trop peu nombreuses... passées trop vite. Et j'accepte le fait austère... que rien ne peut durer. Alors ouvrez vos yeux, les gens... ouvrez et voyez, Pas un vieil homme grincheux, regardez de plus près, voyez... MOI ! » (*I remember the joys... I remember the pain. And I'm loving and living... life over again. I think of the years, all too few... gone too fast. And accept the stark fact... that nothing can last. So open your eyes, people... open and see. Not a cranky old man. Look closer... see... ME!*).

www.agevillagepro.com, 5 novembre 2012. <http://allnurses.com/lpn-lvn-corner/for-allnurses-761791.html>, 23 juillet 2012. www.youtube.com/watch?v=gTHiVT5TPsY (vidéo).

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma

La tête en l'air, d'Ignacio Ferreras

Pour sa soirée d'ouverture, le *Carrefour du cinéma d'animation*, qui fête son dixième anniversaire au *Forum des images* de Paris, propose en avant-première *La tête en l'air (Arrugas)* d'Ignacio Ferreras, un film espagnol qui raconte l'histoire d'un homme atteint de la maladie d'Alzheimer qui se lie d'amitié avec un nouveau venu de la maison de retraite.

www.evene.fr, 19 novembre 2012. www.sortiesdvd.com/video-3761.html#fragment-2 (bande annonce).

Epilogue, d'Amir Manor

Le réalisateur israélien Amir Manor a reçu le prix du meilleur scénario au Festival international du film de Salonique (Grèce) pour son film *Epilogue*. Le film a également obtenu le prix de la chaîne parlementaire grecque et le prix du public. « Hayuta et Berl, un couple de personnes âgées, a des difficultés pour s'adapter aux changements de la société israélienne. Durant une nuit de désillusion douloureuse, ils décident de quitter leur appartement pour un dernier voyage ». L'auteur s'est inspiré des derniers moments de ses grands-parents : « la solidarité entretenue par leur longue vie de travail, la responsabilité partagée, l'aide au prochain, la réciprocité, ont été soudainement balayées par des intérêts personnels aveugles, aliénés par des relations de consommation et une bureaucratie indigne ».

<http://desistfilmblog.wordpress.com/2012/11/10/awards-53d-thessaloniki-international-film-festival/>, <http://www.scoop.it/t/arab-cinema>, www.venice-days.com/public/, 18 novembre 2012.

Anamnèse, d'Adrien Royer (1)

En grec, *anamnesis* signifie « souvenir ». En psychologie, le terme signifie l'évocation volontaire du passé, et en médecine, les renseignements fournis par le sujet interrogé sur son passé et sur l'histoire de sa maladie. C'est le titre qu'a choisi le jeune réalisateur franco-suisse Adrien Royer, pour un projet de court-métrage sur la maladie d'Alzheimer. Le *pitch* (bref résumé d'une œuvre de fiction) ? « Éléonore, une fille de vingt-deux ans atteinte par la maladie d'Alzheimer, accepte d'essayer un traitement expérimental. Deux autres personnages gravitent autour de l'héroïne : sa mère et son frère. Tous les deux ont un comportement similaire : ils ne savent pas comment réagir sur une chose sur laquelle ils n'ont aucun pouvoir ; et ils ont des réactions totalement différentes : la mère est dans le déni, accuse sa fille de simuler, alors que le frère tente de jouer le rôle du père, mort de la même maladie quelques années auparavant. Deux semaines vont se dérouler jusqu'à son entrée dans le centre médical, deux semaines pendant lesquelles la jeune fille tente de répondre à une question posée au début : si un seul souhait devait être réalisé, lequel choisirions-nous, et dans ce cas, lequel aurait-elle choisi ? Guérir ? Se souvenir d'un mot en particulier ? Ou encore autre chose ? Deux semaines de souvenirs ».

www.touscoprod.com/project/produce?id=398, 7 novembre 2012. www.espace-ethique-alzheimer.org/encarts_details.php?n=268&e=1, 7 novembre 2012.

Anamnèse, d'Adrien Royer (2)

Le financement du projet est original : il utilise un système de production collaborative, faisant appel aux internautes pour réunir trois mille euros. Les promesses de don ne seront pas débitées si l'objectif minimum n'est pas atteint. À partir de dix euros, les donateurs bénéficieront d'un statut de coproducteur, d'une invitation aux projections, de leur nom au générique, et à partir de vingt euros, d'un CD de la bande originale. Pourquoi ce film ? Adrien Royer écrit : « Nous sommes malheureusement incapables d'apporter notre pierre à l'édifice de la recherche médicale, permettant de comprendre chaque jour un peu plus les origines complexes de cette affection neurodégénérative. Cependant, nous n'en sommes pas moins remplis d'énergie et d'idées pour combattre cette affection sur d'autres fronts. Au travers d'*Anamnèse*, destiné à sensibiliser et à informer le public d'une manière générale, sur le caractère particulier de cette maladie, nous souhaitons également faire passer un message fort, celui de la solidarité. Notre message s'articule notamment au travers de la souffrance de ces familles et de la peine accumulée face à cette maladie qui ronge peu à peu l'être aimé. Nous formons le souhait de soutenir, de défendre et d'accompagner ces personnes dans la douleur au travers de l'art visuel. Quels souvenirs perdurent jusqu'au bout ? Que comprendre d'une maladie qui vous isole petit à petit de votre famille et de vous-même ? Notre projet consiste de manière simple, à raconter l'histoire d'une famille plongée dans la tourmente liée à l'apparition de cette maladie au sein du cercle proche. *Anamnèse* est destinée à redonner de l'espoir aux familles touchées, cet espoir que tant de foyers attendent, celui de la solidarité, de la vie. Que derrière ce mur de silence, il y a encore de la vie ». L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer a appelé à soutenir ce projet. Au 14 novembre 2012, grâce aux internautes, le projet *Anamnèse* avait atteint 110% de son financement (3 285 euros).

www.touscoprod.com/project/produce?id=398, 7 novembre 2012. www.espace-ethique-alzheimer.org/encarts_details.php?n=268&e=1, 7 novembre 2012.

Télévision

***The Hour*, de Harry Bradbeer et Coky Giedroyc**

Nous sommes en 1956. Freddie Lyon (Ben Wishaw) est un brillant et intrépide journaliste londonien de la chaîne de télévision BBC né dans le quartier riche et branché de *Notting Hill*. Sa mère est décédée il y a deux ans, le laissant seul en charge de son père atteint de démence. Bel (Romola Garai) est une productrice dynamique, l'une des seules à comprendre vraiment Freddie dans sa détermination à se rebeller contre la classe sociale dont il est issu.

www.bbc.co.uk/tv/features/thehour/aps/freddie.shtml, 10 novembre 2012.

Photographie

***Lumières de mémoire*, de Pascale Lord**

Un travail photographique de Pascale Lord, photographe et art-thérapeute, réalisé dans le cadre de son mémoire de recherche intitulé « Renouer avec soi-même et avec les autres grâce à la photographie lors de séances d'art-thérapie proposées à des patients atteints de la maladie d'Alzheimer », effectué dans le cadre du diplôme universitaire d'art-thérapie de l'Université *François Rabelais*, à l'UFR de médecine de Tours, sous la direction du Dr Éric Schmidt, a été primé en 2012 par le prix Fondation Médéric Alzheimer-Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Ce prix, d'un montant de trois mille euros, a été remis au cours de l'Université d'été *Alzheimer Ethique et société*. Le site de

l'EREMA présente un diaporama, ainsi qu'une vidéo de présentation du projet par la lauréate.

www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_galerievirtuelle_pascalelord.php,
www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-la-recherche/Prix-en-partenariat/Prix-EREMA, novembre 2012.

Donnez un souvenir, de la Société Alzheimer australienne

Donate a Memory (donnez un souvenir/une mémoire) est le slogan d'une campagne de dons pour la lutte contre la démence, lancée le 13 octobre 2011 dans l'objectif de lever 200 millions de dollars australiens supplémentaires (161 millions d'euros) sur cinq ans, pour aider la recherche. Sur un site Internet, les donateurs chargent une photo associée à leur souvenir préféré. Cette photo est ensuite partagée, par courrier électronique ou sur les médias sociaux, avec des amis, d'autres membres de la famille ou des collègues qui sont invités à apporter une contribution à la cause.

Dementia News, 25 octobre 2012. <http://fightdementia.org.au>.

La couleur des neurones. L'art abstrait de la pensée, de l'Université de Jérusalem et l'Association franco-israélienne pour la recherche en neurosciences (1)

A l'occasion du congrès mondial des essais cliniques sur la maladie d'Alzheimer (CTAD) tenu à Monaco du 29 au 31 octobre 2012, l'Université hébraïque de Jérusalem et l'Association franco-israélienne pour la recherche en neurosciences ont présenté au *Forum Grimaldi* l'exposition itinérante intitulée « *La couleur des neurones. L'art abstrait de la pensée* », avec le soutien de l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA) et la collaboration de partenaires scientifiques en France : l'École des neurosciences de Paris, l'École normale supérieure et son Institut de biologie, la Fédération pour la recherche sur le cerveau, l'Institut des neurosciences de Grenoble, l'Institut du cerveau et de la moelle épinière et l'INSERM. « Toute œuvre d'art est une extraordinaire projection de l'humain », proclame un badge distribué à l'entrée de l'exposition. « Sa réalisation nécessite la mise en jeu de multiples fonctions du cerveau. Il y a cent vingt mille ans déjà, sur les parois de grottes préhistoriques, l'*Homo sapiens* savait réaliser d'admirables peintures de bisons, démontrant ainsi la capacité de son cerveau à combiner sensibilité, mouvements de ses mains et mémorisation visuelle de ces animaux. Cette capacité du cerveau de l'homme à l'intégration multi-sensorielle est due à l'immense développement de sa connectivité », que de nouvelles technologies permettent de visualiser.

Université de Jérusalem-Association franco-israélienne pour la recherche en neurosciences. *La couleur des neurones. L'art abstrait de la pensée*. Catalogue de l'exposition. Forum Grimaldi, Monaco, 29 octobre au 3 novembre 2012. www.artcotedazur.fr/en-ville,3/monaco,47/exposition-la-couleur-de-la-pensee,5987.html, 20 octobre 2012.

La couleur des neurones. L'art abstrait de la pensée, de l'Université de Jérusalem et l'Association franco-israélienne pour la recherche en neurosciences (2)

Une quarantaine de ces représentations scientifiques aux couleurs vives, issues des laboratoires de recherche en neurosciences du monde entier, sont associées à des œuvres d'art. Ainsi, une image d'hippocampe de souris en immunofluorescence de l'Université Harvard est associée à la *Nuit étoilée* de Vincent Van Gogh (1853-1890) ; des fibres astrocytes du cortex cérébral de rat, de l'Institut Nencki de Varsovie, à un autoportrait sérigraphié d'Andy Warhol (1928-1987) ; une ischémie dans un hippocampe de rat (intitulée « forêt ») à l'*Incendie de la chambre des Lords et de Communes* de William

Turner (1775-1851) ; un neurone produisant de la dopamine en culture à des *Tournesols* de Gustav Klimt (1862-1918) ; un neuroblastome en voie de différenciation en neurone à des bisons blessés de la grotte de Niaux (magdalénien, treize mille ans avant l'époque actuelle). Un modèle graphique des sillons corticaux, les collines et vallées dessinant la surface externe du cerveau, mettant en correspondance les structures anatomiques ou fonctionnelles homologues d'un individu à l'autre, produit par le groupe *Nemesis* de l'INSERM, est associé à la *Création d'Adam* de Michel-Ange (1475-1564) du plafond de la Chapelle Sixtine (Vatican). Cette association est un « marronnier » de la presse grand public, friande de « messages cachés ». Plusieurs articles scientifiques ont déjà pointé l'homologie entre la « mandorle » [figure picturale en forme d'ovale ou d'amande dans laquelle s'inscrivent des personnages sacrés] entourant Dieu le Père, et une coupe sagittale de cerveau tel que celui-ci était connu à la Renaissance. Ainsi, le Dr Frank Meshberger estime qu'il s'agit d'une allégorie montrant le transfert de l'intelligence à l'homme. Ian Suk et Rafael Tamargo, neurologues à l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Etats-Unis), ont vu dans fresque voisine de *La Séparation de la lumière et des ténèbres* une vue ventrale du cerveau, avec une représentation de la moelle épinière et du nerf optique. Douglas Field, neurobiologiste du développement et professeur à l'Université du Maryland, a commenté cette interprétation dans le *Scientific American* : chacun peut voir ce qu'il veut et extraire une image porteuse de sens pour lui, comme le bonhomme dans la lune.

Université de Jérusalem-Association franco-israélienne pour la recherche en neurosciences. *La couleur des neurones. L'art abstrait de la pensée*. Catalogue de l'exposition. Forum Grimaldi, Monaco, 29 octobre au 3 novembre 2012. Meshberger FL. *An Interpretation Of Michelangelo's Creation Of Adam Based On Neuroanatomy*. JAMA 1990; 264(14): 1837-1841. www.wellcorps.com/files/TheCreation.pdf (texte intégral). Suk I et Tamargo RJ. *Concealed neuroanatomy in Michelangelo's Separation of Light From Darkness in the Sistine Chapel*. *Neurosurgery* 2010; 66(5): 851-861. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20404688. Field, RD. *Michelangelo's secret message in the Sistine Chapel: A juxtaposition of God and the human brain*. *Scientific American*, 27 mai 2010. <http://blogs.scientificamerican.com/guest-blog/2010/05/27/michelangelos-secret-message-in-the-sistine-chapel-a-juxtaposition-of-god-and-the-human-brain/>. Paluzzi A et al. *Brain 'imaging' in the Renaissance*. *J Royal Soc Med* 2007 ; 100 : 540-543. <http://jrsm.rsmjournals.com/content/100/12/540.full.pdf+html> (texte intégral).

Théâtre

Le Roi se meurt, d'Eugène Ionesco

Ce roi contraint de lâcher un royaume qui n'est « plus que de la poussière », Michel Bouquet l'incarne depuis bientôt vingt ans, aiguisant sans cesse son jeu, « l'œil vif, le sourire bonhomme ou grimaçant ». Il avait annoncé son retrait définitif de la scène l'an dernier. Il fait salle comble au *Théâtre des Nouveautés*, où vingt-deux mille spectateurs sont venus l'applaudir en deux mois. Eugène Ionesco (1909-1994) disait de sa pièce qu'elle était un « essai d'apprentissage de la mort ». « Tu vas mourir à la fin du spectacle », lance d'emblée à son époux la Reine Marguerite (Juliette Carré). « Michel Bouquet déploie ici tout son art. Le vieil homme qui sautille en traversant la scène au début se mue en vieillard titubant, en enfant ému de la beauté du monde - les couleurs, la saveur d'un pot-au-feu - pour finalement se détacher de tout, flottant entre deux eaux avant que la mort l'engloutisse », écrit *Le Parisien*.

AFP, *Le Parisien*, 15 novembre 2012.

Le Père, de Florian Zeller

Dans *Le Père*, qu'a écrit pour lui Florian Zeller, Robert Hirsch est André : « veuf, vieil homme rugueux qui perd la mémoire sans vraiment s'en rendre compte et que sa fille Anne (Isabelle Gélinas) protège du mieux qu'elle peut, soutenue par son mari, Pierre (Patrick Catalifo) », écrit Armelle Héliot, du *Figaro*. « L'auteur procède par scènes brèves, ellipses et a composé la pièce sans respecter la chronologie. Il mime ainsi la confusion qui règne dans l'esprit de son héros, qui ne se souvient pas des faits immédiats et confond les époques ». Au cœur de ce tourbillon qu'il ne parvient pas à décrypter, « Robert Hirsch est exactement dans la « farce tragique » : il fait rire comme un clown, un pitre aristocratique, à la Chaplin, à la Keaton, et il est déchirant comme un héros shakespearien, un *Lear* errant sur sa lande et cherchant désespérément le sens. L'humanité sourd de chaque geste, de chaque regard, de chaque intonation. Il se tient sur un fil, tel un équilibriste. Il ne bascule jamais dans le comique facile, mais détache tout ce qu'il y a d'irrésistible dans le personnage et les situations, sans jamais le ridiculiser. Il porte avec amour la méchanceté même d'André : il nous le donne à comprendre dans ses contradictions » ; « il redevient l'enfant qui réclame sa maman, qui veut sa maman, qu'elle vienne le chercher et qu'ils rentrent ensemble à la maison. Sobre et déchirant. À l'école d'Eugène Ionesco, des *Chaises* au *Roi se meurt*, Zeller sait que l'homme au seuil de la mort est un bébé en maillot... Robert Hirsch l'accomplit magistralement ». « N'est-on pas censé devenir, un jour, le parent de nos parents ? » interroge *le Théâtre Hébertot*, où se joue la pièce. Mais, si l'on renverse le point de vue, « on n'accepte pas si facilement de devenir, un jour, l'enfant de nos enfants ». « Tantôt tendre et enfantin, tantôt irascible, blessant et d'une totale mauvaise foi, André est aussi vulnérable et fragile », écrit *Agevillage*. « S'il regrette sa fille disparue, celle qui ne vient plus le voir, pourtant sa préférée, il ne reconnaît pas Anne, celle qui le veille chaque jour, s'épuise à chercher la meilleure solution, à recruter des aides à domicile, lui est dévouée corps et âme, au point d'annuler ses vacances et de mettre ses couples successifs en péril ».

Robert Hirsch a quatre-vingt-sept ans. La première de la pièce a été retardée de quinze jours, suite à une chute dans le théâtre, et deux côtes cassées. Que dit son corps quand il doit monter en scène ? « Il rechigne un peu : j'ai subi une seconde opération de la hanche, ça tire un peu, mais ça ira. De toute façon, en scène, ça va toujours. Tout est amorti, la douleur n'existe pas », répond-il. Et la mémoire ? « Elle n'a jamais été un problème. Je n'ai eu aucun grand trou, uniquement des petits, un mot pour un autre et hop ! le public ne voit rien... ».

www.lefigaro.fr, 4 octobre 2012. <http://theatrehebertot.com/>, octobre 2012. *Le Parisien*, 15 novembre 2012. www.lexpress.fr, 12 septembre 2012. www.agevillagepro.com, 5 novembre 2012. www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=U9ai1RhSS1Y (extrait vidéo).

Comédie musicale

***Dimentia*, de Giorgos Rodosthenous**

Dimentia est une comédie musicale chypriote co-produite par la compagnie *Silver Spotlight* et la Société Alzheimer locale. Les chansons sont écrites en grec et en anglais. L'action se passe à Chypre, avec quelques épisodes à Londres, où vit une importante communauté chypriote. Ulysse (Alex Panagys), brillant musicien, est atteint de la maladie d'Alzheimer et doit faire face aux conséquences physiques et psychologiques du diagnostic. Son frère Pierre, politicien corrompu et mouton noir de la famille, manœuvre

pour détourner des fonds publics destinés à la prise en charge de la démence. Alex Panagys s'est inspiré de sa mère, aujourd'hui âgée de quatre-vingts ans, qui vit chez elle avec une maladie d'Alzheimer. La comédie musicale, qui a reçu le soutien de l'UNESCO, du ministère de la Santé chypriote et de la Fondation *Leventis*, a été jouée cinq fois à Nicosie et une fois à Paris.

Alzheimer Europe Newsletter, octobre 2012.

Littérature

***Le mineur et le canari*, de Catherine Safonoff**

« Autrefois, les mineurs emportaient avec eux au fond du puits un oiseau en cage. L'animal mourrait bien avant eux si l'atmosphère devenait dangereuse, leur laissant le temps de remonter à l'air libre. Ce texte d'une infinie douceur, bouleversant, tout empli d'inquiétude tendre, d'humour fragile, est aussi l'histoire d'une éclaircie promise », écrit Xavier Houssin, du *Monde*. *Le mineur et le canari*, dernier ouvrage de Catherine Safonoff (Suisse), « tient la chronique douce-amère de la cure d'une septuagénaire déprimée qui s'amourache de son psychiatre », qu'elle a fini par consulter après avoir tenté de « s'extirper toute seule de sa tristesse de vieillir, de la peur de l'absence, du regret des amours, d'un livre en jachère et des excès de médicaments ».

Le Monde, 2 novembre 2012. Safonoff C. *Le mineur et le canari*. Août 2012. 179 p. Carouge : Zoé Éditions. ISBN : 978-2-88182-872-0.

***Un jardin Alzheimer*, de Michèle Isenmann et Maryse Grousseau**

En 2003, la maison de retraite *L'Orchidée*, de Rhinau, a proposé à Michèle Isenmann, infirmière et conseillère conjugale, d'exercer un travail de psychologue dans ses murs. Elle témoigne : « J'accueille ce que ces personnes me disent, je restitue, je valide leurs souffrances. Et j'en reviens chaque fois joyeuse. » En 2007, une unité Alzheimer a été ouverte. Ces malades ne sont pas exclus de ces rencontres, bien au contraire, écrit *L'Alsace*. Même avec eux, assure Michèle Isenmann, le dialogue et l'enrichissement mutuels sont possibles. « Vers 2006, une dame prénommée Madeleine, qui n'était pas atteinte de la maladie d'Alzheimer mais avait des moments de désorientation, m'a dit : « Vous savez, il faudrait écrire un livre pour témoigner de ce qu'on vit dans le *vieillissement* ! » J'ai entendu « le vieilli sage ». J'ai dit à Madeleine : « On va l'écrire ensemble, ce livre ! » Elle m'a dit : « Vous ne mettez pas mon nom, car les gens sont jaloux ! » J'ai répondu qu'on le ferait à plusieurs... » Depuis ce jour, Michèle a noté toutes les remarques « intéressantes ou poétiques » de ces « vieux sages ». Et le livre qu'avait imaginé Madeleine, aujourd'hui décédée, existe enfin. Intitulé *Un jardin Alzheimer*, il concerne en réalité le grand âge de façon générale et se compose de témoignages, de photos, de peintures réalisées lors des ateliers d'expression (à Rhinau, mais aussi à Pollionay, dans le Rhône, où exerce le co-auteur Maryse Grousseau, art-thérapeute), ou encore des mots relevés par Michèle Isenmann. Ces mots du « vieilli sage » qui, souvent, ont la même pertinente poésie que les mots d'enfants. Tels ceux de Berthe, nonagénaire : « J'ai fait de la gymnastique pour voir si tous mes membres étaient d'accord avec moi » ; ou encore : « Quand je ne serai plus là, je vous jetterai une étoile chaque jour. Et si elle tombe dans le Rhin, elle fera une étincelle ! ». Pour Michèle Isenmann, « une personne dans le grand âge ne se réduit pas aux couches qu'elle porte et à l'image qu'elle donne. Elle a encore beaucoup à donner. Au fond, on reste fidèles à ce que nous étions... »

Grousseau M et Isenmann M. *Un jardin Alzheimer*. Octobre 2012. 128 p. ISBN 978-2746828827. Eckbolsheim : Editions du Signe. <http://editionsdusigne2.diatem.net/>.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Vieillesse et Alzheimer. Comprendre pour accompagner*, de Roger Gil**

Roger Gil est professeur émérite de neurologie et responsable de l'espace éthique du CHU de Poitiers. Il écrit : « l'allongement de la vie a révélé l'ampleur épidémiologique de maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer. Cette dernière bouleverse le sentiment de soi de manière tout autre que le vieillissement normal. Cet ouvrage s'adresse à tous ceux, professionnels, parents, chercheurs qui s'interrogent sur les moyens et la manière de repenser l'humain et d'accompagner la personne ».

Gil R. *Vieillesse et Alzheimer. Comprendre pour accompagner*. Paris : L'Harmattan. Novembre 2012. 136 p. ISBN : 978-2-336-00294-1. www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=38494.

***The Biology of Alzheimer's Disease*, coordonné par Dennis Selkoe et Eckhart Mandelkow**

Dennis Selkoe, neurologue à l'Université *Harvard* de Boston et Eckhart Mandelkow, du Centre des maladies neurodégénératives allemand (DZNE) de Bonn (Allemagne), rendent compte de l'accélération rapide de la recherche sur les déterminants biologiques de la maladie d'Alzheimer et son évolution clinique. La révision récente des critères de diagnostic (qui restent encore réservés à la recherche) représente une étape importante, intégrant plusieurs décennies de travaux sur les biomarqueurs chez l'animal et chez l'homme. Cependant, ces développements s'accompagnent d'une grande frustration devant les difficultés à obtenir des résultats probants dans les essais cliniques ou de prévention : il n'existe encore aucun traitement pouvant modifier le cours de la maladie. « La cible est mobile, tant pour les chercheurs que pour les professionnels de santé et le grand public, qui tentent de garder une information à jour dans le domaine », expliquent Susan Landau, chercheur à l'Université de Californie à Berkeley, et Pudugramam Murali Doraiswamy, du département de psychiatrie et sciences du comportement de l'Université *Duke* à Durham (Caroline du Nord, Etats-Unis).

Landau SM et Murali Doraiswamy P. *The Biology of Alzheimer Disease*. *JAMA* 2012; 308(18): 1925-1926. <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1391881>. 14 novembre 2012. Selkoe DJ et Holtzman DM. *The Biology of Alzheimer Disease*. Cold Spring Harbor: *Cold Spring Harbor Laboratory Press* 2011. ISBN: 978-1-936113-44-6.

***Alzheimer, la construction sociale d'une maladie*, de Laëtitia Ngatcha-Ribert (1)**

Il y a trente ans, on ne parlait pas, ou à peine, de la maladie d'Alzheimer. Aujourd'hui, elle a investi le langage courant. La sociologue Laëtitia Ngatcha-Ribert, chargée d'études au pôle Études et recherches de la Fondation Médéric Alzheimer, analyse le processus qui a permis à cette pathologie incurable de devenir un fait de société. Le terme de « démence sénile », devenu péjoratif, a progressivement disparu au profit de la seule appellation « maladie d'Alzheimer », jugée moins stigmatisante. L'inscription de la maladie dans le champ médical a été assez tardive : « l'autorisation de mise sur le marché de la *Tacrine*, le premier médicament destiné à la maladie d'Alzheimer, a constitué en 1994 un tournant décisif, même s'il ne s'agissait que de traiter les symptômes. Cette avancée a dédramatisé les choses et réhabilité le rôle des médecins, en particulier des neurologues et des gériatres, qui avaient enfin une thérapeutique à proposer. Jusque-là, une sorte de fatalisme médical entourait la maladie d'Alzheimer. Ce médicament, qui n'est plus utilisé aujourd'hui, a changé les représentations en introduisant l'idée qu'un traitement était

possible avec le début d'un parcours de soins. Cela a, d'une certaine façon, déculpabilisé les familles, alors qu'à l'époque on pouvait chercher les causes de la maladie d'Alzheimer dans l'histoire familiale. L'un des aboutissements de ce processus a été son inscription en 2004 au sein des affections de longue durée. Elle est désormais reconnue comme une maladie chronique remboursée ».

Ngatcha-Ribert L. *Alzheimer, la construction sociale d'une maladie*. Paris : Dunod 2012 - 448 p. ISBN : 978-2-10056371-5. www.dunod.com/, octobre 2012. *Actualités sociales hebdomadaires Magazine*, 26 octobre 2012.

Alzheimer, la construction sociale d'une maladie, de Laëtitia Ngatcha-Ribert (2)

L'ouvrage des chercheurs américains Peter Whitehouse et Daniel George *Le mythe de la maladie d'Alzheimer*, paru en 2009, a eu un fort impact en remettant en cause un certain nombre de certitudes. « Sans aller jusqu'à affirmer que la maladie d'Alzheimer n'existe pas, on peut dire que l'on s'achemine vers une vision plus composite de cette affection qui relève d'un modèle plurifactoriel d'explications ». La maladie d'Alzheimer s'est autonomisée vis-à-vis de la vieillesse, notamment sous l'impulsion des malades jeunes. Une autre thèse des associations et des spécialistes consiste à dire qu'il s'agit d'une maladie organique relevant de la neurologie, et pas d'une maladie mentale qui serait du ressort de la psychiatrie. Le grand public a lui aussi évolué : une enquête de l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé), dans le cadre du troisième plan Alzheimer, montre ainsi que la maladie est aujourd'hui rattachée davantage aux troubles de la mémoire qu'à l'âge, explique la sociologue. « Les sondages montrent que plus les gens avancent en âge, plus la maladie fait peur. À partir de cinquante-cinq ans, c'est la pathologie la plus redoutée devant le cancer. Les représentations de la maladie d'Alzheimer sont toutefois moins sombres et misérabilistes qu'il y a dix ans. Il faut dire que l'on assiste à une véritable explosion médiatique et culturelle autour de cette pathologie. Des romans ont été publiés et des films tournés, des émissions de télévision ont donné la parole à des personnes malades et à leurs proches. On a également vu des personnalités rendre public le fait qu'elles étaient malades ». « La maladie s'inscrit malgré tout dans un parcours de vie. Il existe d'ailleurs sur Internet un certain nombre de blogs qui cherchent à promouvoir une vision plus positive de la maladie ».

Ngatcha-Ribert L. *Alzheimer, la construction sociale d'une maladie*. Paris : Dunod 2012 - 448 p. ISBN : 978-2-10056371-5. www.dunod.com/, octobre 2012. *Actualités sociales hebdomadaires Magazine*, 26 octobre 2012.

Alzheimer, la construction sociale d'une maladie, de Laëtitia Ngatcha-Ribert (3)

« L'une des caractéristiques de cette maladie est le rôle essentiel des proches », rappelle Laëtitia Ngatcha-Ribert. « Pendant longtemps, au niveau international, on a considéré que l'aidant était la première victime de la maladie en raison du fardeau que cela représentait et dans la mesure où, pensait-on, la personne atteinte ne se rendait pas compte de ce qui se passait. C'était évidemment une conception erronée, mais pendant longtemps il y a eu confusion entre les besoins des malades et ceux des aidants. On entendait même des expressions comme « mon malade Alzheimer ». Il y avait sans doute un objectif de protection, mais c'était excessif. Aujourd'hui, il n'est plus rare d'entendre des malades s'exprimer à la tribune des grands colloques internationaux. En outre, des associations de malades se sont créées à leur initiative, comme *DASNI (Dementia Advocacy and Support Network International)* à l'étranger et *Ama Diem* en France ». Au plan politique, le rôle des pouvoirs publics français a été déterminant. Sur les trois plans Alzheimer depuis 2001, seul le dernier (2008-2012) a été porté au niveau présidentiel. » Il comportait des mesures

précises et financées, alors que les deux autres plans ont eu sans doute davantage une portée symbolique. Cet investissement intensif des pouvoirs publics est unique au monde. L'alternance politique y est sans doute pour quelque chose, chaque ministre voulant imprimer sa marque. Une autre explication est que les hommes politiques ont commencé à être personnellement touchés dans leur entourage par la maladie, du moins à en être davantage conscients », estime la sociologue.

Ngatcha-Ribert L. *Alzheimer, la construction sociale d'une maladie*. Paris : Dunod 2012 - 448 p. ISBN : 978-2-10056371-5. www.dunod.com/, octobre 2012. *Actualités sociales hebdomadaires Magazine*, 26 octobre 2012.

Faits et chiffres

21.1 milliards d'euros : c'est le budget 2013 de la CNSA (+3%), consacrant 18.2 milliards aux établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour personnes âgées et personnes handicapées. Les crédits supplémentaires doivent permettre de revaloriser les salaires des professionnels en poste dans les ESMS existants et de recruter pour accompagner les personnes âgées hébergées en établissement (147 millions d'euros pour la médicalisation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes [EHPAD] en 2013 contre 140 millions en 2012). 248.5 M€ financeront l'ouverture de nouvelles places prévues dans le plan Solidarité grand âge, le plan Alzheimer et le programme pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie. CNSA, 13 novembre 2012.

2 milliards d'euros : c'est le surcoût annuel dû au recours abusif à l'hospitalisation et au manque de coordination entre les modes de prise en charge des personnes âgées. La coordination des professionnels sur un territoire permet de réduire de 24% à 36% le nombre des hospitalisations des seniors en urgence, selon un rapport du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) de juin 2011 et un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales de juillet 2011.

La Gazette Santé-social, novembre 2012. Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. *Assurance maladie et perte d'autonomie*. 23 juin 2011. http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/hcaam_rapport_assurance_maladie_perte_autonomie.pdf. Fouquet A et al. *L'impact des modes d'organisation sur la prise en charge du grand âge*. Inspection générale des affaires sociales, juillet 2011. www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000408/index.shtml.

33 740 dollars : c'est le coût moyen d'un déficit cognitif vasculaire (VCI-vascular cognitive impairment) en Espagne, selon une étude menée par Ciro Ramos-Estebanez, neurologue à l'Université de Miami (Etats-Unis), auprès de cent vingt-deux personnes hospitalisées en Espagne (base de données des dépenses hospitalières de l'Institut espagnol de la santé). Les coûts sont plus élevés lorsque le déficit cognitif est consécutif à un accident vasculaire cérébral (AVC). Une démence vasculaire au stade avancé est un inducteur majeur des coûts.

Ramos-Estebanez C et al. *Vascular cognitive impairment and dementia expenditures: 7-year inpatient cost description in community dwellers*. *Postgrad Med* 2012 ; 124(5): 91-100. Septembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23095429.

8 216 dollars par an (6 426 euros/an) : c'est le montant du reste à charge (*out-of-pocket spending*) au Royaume-Uni pour une personne atteinte de démence, contre **2 570 dollars (2 010 euros)** pour une personne sans troubles cognitifs, selon une étude menée par l'Université d'Essex et la *Rand Corporation* (étude *Aging, Demographics, and Memory*). L'écart provient essentiellement des dépenses d'hébergement en maison de retraite, plus élevées chez les personnes atteintes de démence.

Delavande A et al. *Dementia and out-of-pocket spending on health care services. Alzheimers Dement*, 13 novembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23154049.

1 571 euros/mois : c'est le montant mensuel moyen d'une retraite pleine du régime général pour un homme né en 1942, contre 1 354 euros pour un homme né en 1924 (+16%). Chez les femmes, les montants respectifs sont de 1 088 euros et 1 088 euros (+27%).

Aubert P. *Les écarts de niveaux de pension de retraite entre générations. DREES. Montant des pensions de retraite et taux de remplacement. Dossiers solidarités santé 2012 ; 33 : 3-26.* <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier33.pdf> (texte intégral).

12 000 euros : c'est le prix unitaire de *Nao*, un robot humanoïde de 60 centimètres de haut développé par la société française *Aldebaran Robotics*, qui en a vendu 2 600 exemplaires dans 45 pays depuis 2008. *Nao* reconnaît les visages, lit le journal, les courriers électroniques, enregistre la réponse qu'on lui dicte et l'envoie. Positionné aujourd'hui comme « assistant à la personne », qui pourrait notamment ouvrir et fermer des portes, retrouver des clés, rappeler de prendre ses médicaments, servir d'appui à une personne tombée, il se veut « un compagnon utile pour des personnes en perte d'autonomie, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou encore des enfants hospitalisés » www.20minutes.fr, 30 octobre 2012.

46 ans : c'est l'âge moyen des salariés du secteur des services à la personne, qui se caractérise par une pyramide des âges vieillissante, selon l'Agence nationale des services à la personne

www.servicessalapersonne.gouv.fr/ANSP.cml, 14 novembre 2012.

300 000 : c'est le potentiel d'emplois du plan « métier » envisagé pour la future réforme de la perte d'autonomie à l'horizon 2020, selon Michèle Delaunay, ministre déléguée en charge des Personnes âgées et de l'autonomie.

Sénat. JO du 26 octobre 2012.

533.1 millions d'euros : c'est le chiffre d'affaire du groupe *Medica* pour les neuf premiers mois de l'année (+15.3%, dont 10.5% de croissance organique). Le groupe *Le Noble Age* n'est pas en reste, avec un chiffre d'affaires de 189.2 millions d'euros en neuf mois (+17%). « L'aide au vieillissement fragilisé ne connaît pas la crise », commente *Agevillage*.

www.agevillagepro.com, 12 novembre 2012.

827 millions d'euros : c'est le chiffre d'affaires du groupe *Korian* pour les neuf premiers mois de l'année 2012, en hausse de 11.1%. Cette croissance est soutenue par un développement international fort, notamment en Allemagne (+16.4%) et en Italie (+22.9%) une croissance organique (interne) de 5.0%, et un taux d'occupation sur le périmètre « mature » (par opposition à la capacité en cours de construction ou de

restructuration) de plus de 95% (96.6% en France). En Italie, des partenariats ont été négociés avec les tutelles pour l'orientation des patients sortant d'hôpital vers des services de soins de suite et réadaptation, de maisons de retraite et de soins à domicile du groupe. En France, le chiffre d'affaires atteint 569 millions d'euros sur les trois premiers trimestres (+7.5%), provenant pour les deux tiers de la croissance organique (4.8%). Le réservoir de croissance en France (« croissance embarquée ») repose sur 3 561 lits, dont 962 à construire et 2 487 à restructurer.

www.lerevenu.com, 7 novembre 2012.

+29.88% : c'est la performance, depuis un an, du fonds commun de placement *CPR Silver Age P*, géré par Vafa Ahmadi de *CPR Asset Management* (filiale du Crédit agricole). Ouvert depuis le 22 décembre 2009, ce fonds est composé d'une soixantaine d'actions européennes « tirant parti de la dynamique des valeurs liées au vieillissement de la population européenne ». Outre le traditionnel secteur de la santé (hors biotechnologies), qui comprend la pharmacie, les équipements médicaux et le thème de la dépendance (maisons de retraite, etc.), quatre autres domaines ont été retenus : l'épargne (gérants d'actifs, assurance-vie, courtiers), les loisirs et le bricolage, les produits de soin et divers domaines (sécurité, foncier médical, etc.).

<http://bourse.lesechos.fr/bourse/opcvm/cotation.jsp?code=FR0010836163&place=WMORN&codif=ISIN>, 20 novembre 2012.

www.cpr-am.fr/Documents/Fiches_Reporting_Particulier/FR0010836163.pdf.

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.