

## Revue de presse



nationale & internationale

## Revue de presse août 2012 :

Articles reçus du 18 juillet 2012 au 31 août 2012

### Sommaire

numéro **84**

<b>Triste été ?</b>	p 2
<b>Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection</b>	p 4
<b>Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie</b>	p 8
<b>Recherche sur la maladie – Prévention</b>	p 14
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales</b>	p 15
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales</b>	p 18
<b>Acteurs – Les Personnes malades</b>	p 20
<b>Acteurs – Les Aidants / Les Familles</b>	p 29
<b>Acteurs – Les Professionnels</b>	p 31
<b>Repères – Politiques</b>	p 35
<b>Repères – Initiatives</b>	p 38
<b>Représentations de la maladie – Médias grand public</b>	p 40
<b>Représentations de la maladie – Art et culture</b>	p 43
<b>Ouvrages scientifiques et professionnels</b>	p 47
<b>Faits et chiffres</b>	p 49

## Triste été ?

Triste été pour la recherche médicale : presque simultanément trois laboratoires américains annoncent l'arrêt des essais cliniques en phase III (à grande échelle sur l'homme) de deux molécules qui paraissaient jusque-là donner des espoirs. L'une et l'autre ciblaient la protéine bêta-amyloïde. Mais, selon certains experts, leur intervention se situait à un stade trop tardif de l'évolution de la maladie, puisque les plaques amyloïdes commenceraient à se former dans le cerveau vingt-cinq ans avant l'apparition des premiers symptômes ([www.alz.org](http://www.alz.org), 24 août 2012). D'autres essais se poursuivent cependant en phase II ou III, mais les chercheurs redoutent que ces échecs n'incitent à réduire, voire arrêter les investissements lourds que nécessite la recherche sur la maladie d'Alzheimer (*Wall Street Journal*, 16 juillet 2012).

« La chasse au boson de Higgs-Alzheimer continue, se précipitant qui dans cette allée, qui dans ce cul-de-sac, à la recherche du traitement/de la cause/de la particule qui va retarder l'évolution de la maladie », ironise Richard Taylor, docteur en psychologie, qui vit depuis dix ans avec les symptômes de la maladie d'Alzheimer. « Un échec amer à trente millions de dollars », qui n'iront pas à la recherche psycho-sociale, regrette-t-il (*Alzheimer from the inside out*, juillet et août 2012).

C'est qu'en effet la maladie d'Alzheimer ne se réduit pas à un phénomène purement biologique, exclusivement justiciable d'un traitement médical. L'environnement pourrait jouer un rôle déterminant, plus important que les facteurs génétiques, dans la survenue du déficit cognitif. C'est ce que semble montrer une étude, menée par une équipe d'épidémiologistes de l'Institut *Karolinska* de Stockholm et portant sur onze mille jumeaux, âgés de soixante-cinq ans et plus (*Journal of Alzheimer's Disease*, mars 2012).

Une chercheuse de Chicago a mesuré durant quatre ans les capacités cognitives de dix-neuf mille femmes vivant dans différentes régions des Etats-Unis. Elle a constaté que l'exposition à long terme à certaines microparticules atmosphériques, aux concentrations courantes dans beaucoup de villes américaines, est associée à un déclin cognitif plus rapide chez les femmes âgées de soixante-dix à quatre-vingt-un ans ([www.alzinfo.org](http://www.alzinfo.org), juillet 2012 ; *Archives of Internal Medicine*, 13 février et 9 juillet 2012).

Or la pollution atmosphérique est un facteur sur lequel la société peut intervenir à travers des politiques de régulation et la technologie. De la même façon, le devoir de procurer aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer un environnement « soutenant » (*a nurturing place* : un endroit où l'on prendra soin d'elles et où elles se sentiront en sécurité) s'impose aux urbanistes, aux architectes, aux responsables politiques. Un cabinet d'architecture américain fournit ainsi une sorte de cahier des charges pour les bâtisseurs : besoins de la personne en termes physiques, sociaux et spirituels ; besoins en interface avec l'environnement, la famille, les amis, les autres résidents ; « renforcement de l'autonomie et de la vie active ; lieux de soins palliatifs ; lieux adaptés à des programmes porteurs de sens et de réussite » (*Journal of Interior Design*, septembre 2012).

C'est un objectif de cet ordre que se propose le plan national *Bien Vieillir*, dont Jean-Pierre Aquino, conseiller technique de la Fondation Médéric Alzheimer, préside le comité de pilotage. « Il faut mettre en place, écrit-il, une lutte contre l'exclusion sociale et l'isolement. Les actions intergénérationnelles représentent un levier efficace pour y parvenir. Ces actions conduisent à reconnaître l'autre et à le respecter, à procéder à une

transmission de savoir ou d'expérience et à jouer sur la solidarité » (L'Officiel des Aînés, 2012).

Ainsi se dessine peu à peu, dans la définition d'une stratégie et dans la pratique quotidienne, une véritable éthique du combat contre la maladie d'Alzheimer.

Cela commence au jour le jour par une vigilance accrue contre ce que la Haute autorité de santé (HAS) appelle « la maltraitance ordinaire » : celle qui est liée à des comportements individuels (ne pas entendre ce que disent les personnes malades et leurs proches, parler entre professionnels en faisant semblant d'ignorer leur présence dans la pièce ... ) comme celle qui procède de l'organisation elle-même (mise à distance des proches, manque de disponibilité des professionnels .... ). La maltraitance, rappelle la HAS, concerne particulièrement le non-respect de trois droits du patient : l'accès à l'information, le soulagement de la douleur, le respect de la dignité ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr), 21 juin).

Pour certains soignants, la méthode Montessori, conçue à l'origine pour l'éducation des enfants, fournit aujourd'hui d'excellents principes pour l'accompagnement des adultes atteints de la maladie d'Alzheimer. « Désormais, plutôt que de compenser la perte d'autonomie en faisant « à la place de », écrit le docteur Armaingaud, nous regardons ce que la personne est encore capable de faire. Les pratiques professionnelles ont été remises en question : la communication non verbale a repris ses droits et les solutions sont personnalisées selon les résidents. En changeant de regard sur la personne, on change de regard sur son comportement » (*Géroskopie pour les décideurs en gérontologie*, juillet-août 2012).

Pas seulement le regard du soignant sur la personne malade, mais celui de toute la société sur la vieillesse : « Les gens nous demandent : « à quoi ça sert ? », nous disent : « ça ne vaut plus le coup », écrit le docteur Godefroy Hirsch, ancien président de la Société française de soins palliatifs. « Aujourd'hui nous sommes très sensibles à la performance, au potentiel. Dans ce contexte, quelle place réserve-t-on aux vieux ? Certains ont du mal à trouver du sens » ([www.lacroix.com](http://www.lacroix.com), 22 août).

Face à la maladie d'Alzheimer, écrit Alain Cordier, membre du Comité consultatif national d'éthique, « nous voici terrassés, voire anéantis par cette entière et totale altérité (...) Et pourtant là, quand toute espérance semble à jamais remise, surgit en notre intime, sans que nous y prenions garde (...) le retournement majeur qui vaut signe de notre humanité, lorsque le faible s'impose au fort, lorsque l'homme couché oblige l'homme debout, lorsque l'autre nous appelle et nous convoque » ([www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org), août 2012).

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

## Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

---

### Risque génétique

Le génotype homozygote APOE4/E4 (présence de deux gènes de l'apolipoprotéine E, variant epsilon 4, hérité des deux parents) est présent chez environ 2% de la population française, conférant un risque cumulé de 30% à soixante-quinze ans d'être atteint de la maladie d'Alzheimer et de plus de 50% à quatre-vingt-cinq ans. Pour Emmanuel Hirsch, professeur à l'Université *Paris-Sud* et directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, la connaissance actuelle au titre de la recherche de facteurs de risque élevé (génotype APOE4/APOE4) en population générale pose certaines questions qui justifient des éclaircissements éthiques ». « L'anticipation du diagnostic et de l'annonce de la maladie d'Alzheimer dans un contexte de faiblesse de nos réponses médicales et de fragilité des structures de suivi et d'hébergement pose aussi nombre de questions fortes qui imposent de définir des règles ».

Hirsch E. *L'Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer : une autre approche de la maladie. Actualités et dossier en santé publique* 2012 ; 79 : 13-15. Juin 2012.

### Profilage génétique

Les neurologues de l'Institut de neuroscience translationnelle de l'Université de Sheffield (Royaume-Uni) proposent une revue des études d'expression génétique du génome entier, qui ont rapidement progressé depuis cinq ans, notamment dans le domaine des grandes maladies neurodégénératives (sclérose latérale amyotrophique, maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson) et des régulations moléculaires et cellulaires que les chercheurs commencent à entrevoir.

Cooper-Knock J et al. *Gene expression profiling in human neurodegenerative disease. Nat Rev Neurol*, 14 août 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22890216](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22890216).

### Diagnostic par biomarqueurs : territoire inconnu (1)

La recherche de biomarqueurs présents dans le sang, plutôt que dans le liquide céphalo-rachidien, fait l'objet d'intenses recherches. Jusqu'à présent, la précision diagnostique des marqueurs sanguins était faible, et les résultats non reproductibles d'un laboratoire à un autre. Une nouvelle étude multicentrique internationale, menée conjointement par les groupes de recherche ADNI (*Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*) et AIBL (*Australian Imaging Biomarker and Lifestyle Research*) auprès de huit cents personnes âgées en population générale et trois cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, changera-t-elle la donne ? Les chercheurs ont identifié onze marqueurs du sang augmentant significativement chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et sept décroissant significativement. Les molécules concernées sont impliquées notamment dans les mécanismes du stress, de l'inflammation, du métabolisme cellulaire, de l'intégrité vasculaire. Ces marqueurs plasmatiques, distincts de la protéine amyloïde et de la protéine tau, permettent de distinguer, avec une haute sensibilité et une haute spécificité (80-85%), des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer de personnes sans troubles cognitifs. Pour le Professeur Sid O'Bryant, de la division de gériatrie à l'Institut de recherche sur le vieillissement et la maladie d'Alzheimer à l'Université *North Texas*, la validation croisée des résultats, dans des cohortes indépendantes, ainsi que la précision et la spécificité du diagnostic, maintenant comparables à celles des biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien, ouvrent de nouvelles possibilités en pratique clinique courante, et l'intérêt de

ces biomarqueurs fait l'objet d'un nouveau débat public entre chercheurs, cliniciens, industriels et citoyens.

Doecke JD. *Blood-Based Protein Biomarkers for Diagnosis of Alzheimer Disease*. *Arch Neurol*, 16 juillet 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22801742](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22801742). O'Bryant SE. *Using blood markers for Alzheimer disease in clinical practice?* *Neurology*. 2012; 79(9): 846-7. 28 août 2012. Laske C. *Alzheimer's disease : Blood-based biomarkers in AD-a silver lining on the horizon*. *Nat Rev Neurol*, 14 août 2012.

### **Diagnostic par biomarqueurs : territoire inconnu (2)**

En considérant les nouveaux critères de diagnostic de la démence (utilisables uniquement à des fins de recherche), la clinique Mayo de Rochester (Minnesota, États-Unis) a utilisé des biomarqueurs d'imagerie cérébrale pour détecter la charge amyloïde (*Pittsburgh Compound B*) et la neurodégénérescence (18-fluoroglucose et volume de l'hippocampe) chez quatre cent cinquante personnes sans troubles cognitifs et quarante-deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à divers stades de la maladie. L'hypothèse des chercheurs était que la maladie allait progresser de façon linéaire et prévisible depuis le stade du déficit cognitif léger vers la maladie d'Alzheimer. C'est effectivement ce qui arrive pour une partie seulement des personnes. Les nouveaux critères subdivisent la phase préclinique de la maladie en trois stades, 1 à 3. En fait, 16% des participants de l'étude peuvent être classés au stade 1, 12% au stade 2 et 3% au stade 3. Au total, ces trois stades ne décrivent que 31% de la réalité. Les chercheurs ont donc dû créer deux catégories supplémentaires : le stade 0 (personnes présentant un profil normal des marqueurs de la maladie d'Alzheimer et pas de preuve de déficit cognitif (soit 43% de la cohorte) ; et une catégorie intitulée « SNAP » (*suspected non amyloid pathway* - voie non amyloïde suspectée), qui représente le quart (23%) des participants de l'étude. Quelles sont les caractéristiques de ces patients « hors critères » ? Leur profil de biomarqueurs est mixte : leurs cerveaux ne sont pas « normaux », mais pas clairement « anormaux », explique Jason Karlawish, professeur de médecine gériatrique, d'éthique médicale et de politique de santé à l'Université de Pennsylvanie. Une neurodégénérescence de type Alzheimer est présente en imagerie par résonance magnétique ou PET (*positron emission tomography*), qui détecte un déficit du métabolisme cérébral du glucose, mais sans accumulation de protéine amyloïde.

Jack CR Jr et al. *An operational approach to National Institute on Aging-Alzheimer's Association criteria for preclinical Alzheimer disease*. *Ann Neurol* 2012; 71(6):765-775. Juin 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22488240](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22488240). <http://abcnews.go.com/>, 18 juillet 2012.

### **Diagnostic par biomarqueurs : implications éthiques (3)**

« Ces personnes sont-elles malades ? Ou est-ce une variation du vieillissement naturel ? », s'interroge Jason Karlawish. Le simple nom de la catégorie dans laquelle on les classe (voie non amyloïde suspectée) révèle que nous en savons davantage sur la maladie qu'elles n'ont pas que sur la maladie qu'elles ont, si tant est qu'il s'agisse d'une maladie ». Le diagnostic s'affine : les stades 0 à 3 et la catégorie SNAP permettent de décrire 97% des situations. Jason Karlawish prévient : « si nous essayons de détecter la maladie d'Alzheimer avec les biomarqueurs existants, nous passerons à côté d'un quart des patients, qui resteront dans des « limbes diagnostiques ». Les ignorer, ce serait manquer une opportunité : ils pourraient bien fournir la clé non seulement de ce qu'est la maladie d'Alzheimer, mais aussi ce qu'est un cerveau normal ».

A la différence des tests utilisés dans le diagnostic et le suivi des cancers, où des marqueurs de susceptibilité génétique et de progression de la tumeur peuvent être utilisés pour mettre en œuvre des stratégies de prévention ou de traitement adaptées, les tests utilisés dans la maladie d'Alzheimer ont permis d'améliorer le diagnostic et l'évaluation du risque, mais aucun traitement ou mesure de prévention n'est disponible. « Il est important de suivre l'impact de l'annonce de résultats de biomarqueurs à des personnes asymptomatiques, afin que nous puissions développer et disséminer les meilleures pratiques », alerte Jason Karlawish. « Parce qu'un risque augmenté ne signifie pas que l'on va un jour avoir la maladie de façon certaine, il est nécessaire de mettre en place des protections (*safeguards*) pour s'assurer que les personnes ne seront ni marginalisées, ni maltraitées. Si les tests d'évaluation du risque peuvent être utiles pour le diagnostic ou pour éliminer l'hypothèse d'une maladie d'Alzheimer, il n'existe toujours pas de consensus quant à la façon dont les résultats des tests seront partagés avec les personnes concernées, avec les assureurs, voire avec les employeurs. Pour les personnes aux stades les plus précoces de la maladie et en activité professionnelle, des référentiels sur l'aménagement des postes de travail devront être établis ». La perception des résultats des tests par biomarqueurs chez des personnes asymptomatiques pourra être mesurée dans le cadre des essais de prévention.

[www.sciencesonline.com](http://www.sciencesonline.com), 17 juillet 2012. [www.alzheimerreadingroom.com](http://www.alzheimerreadingroom.com), 20 juillet 2012.

#### **Taux de diagnostic de la démence : quelle évolution en France ?**

La démence est considérée comme sous-diagnostiquée en France. Cette situation évolue-t-elle ? Pour le savoir, Annick Alperovitch et son équipe de recherches épidémiologiques en neurologie et psychopathologie (INSERM U708) au centre hospitalier *Pitié-Salpêtrière* de Paris ont étudié une cohorte de soixante-dix mille personnes âgées de soixante-cinq ans et plus durant sept ans, et identifié les personnes ayant un statut ALD 15 (affection de longue durée « maladie d'Alzheimer et autres démences ») ou étant sous traitement par un médicament spécifique de la démence. Entre 2004 et 2010, la proportion standardisée de personnes reconnues comme ayant une démence a augmenté légèrement, mais significativement au plan statistique, de 3.68% à 4.20%. Cette proportion augmente fortement avec l'âge : en 2010, elle variait, de 1.44% chez les hommes et 1.30% chez les femmes entre soixante-dix et soixante-quatorze ans à 10% chez les hommes et 17% chez les femmes après quatre-vingt-dix ans. Plus de 75% des personnes diagnostiquées reçoivent un traitement, médicamenteux ou non.

Bertrand M et al. *Trends in Recognition and Treatment of Dementia in France Analysis of the 2004 to 2010 Database of the National Health Insurance Plan*. *Alz Dis Assoc Disord*, 23 août 2012.

[http://journals.lww.com/alzheimerjournal/Abstract/publishahead/Trends\\_in\\_Recognition\\_and\\_Treatment\\_of\\_Dementia\\_in.99720.aspx](http://journals.lww.com/alzheimerjournal/Abstract/publishahead/Trends_in_Recognition_and_Treatment_of_Dementia_in.99720.aspx).

#### **Détection : qu'en pensent les personnes concernées ?**

Le département de médecine de l'Université de Pittsburgh (Pennsylvanie) a demandé à cinq cent cinquante personnes âgées de soixante-dix ans ou plus si elles voulaient ou non passer un test de détection des troubles de la mémoire en médecine générale (questionnaire *PRISM-PC-Perceptions Regarding Investigationak Screening for Memory in Primary Care*). 90% des personnes ont accepté de passer le test. Des troubles avérés de la mémoire ont été détectés chez 12.7% d'entre elles. Le refus est significativement plus

élevé chez les personnes les plus âgées et qui ne perçoivent pas de bénéfice associé au test.

Fowler NR et al. *Effect of patient perceptions on dementia screening in primary care*. *J Am Geriatr Soc*. 2012 Jun; 60(6): 1037-1043. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22690979](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22690979).

### **Audition et cognition**

Une étude du département des sciences et des troubles de la communication à l'Université *St John's* de Jamaica (New York, Etats-Unis), menée auprès de cent un résidents de maisons de retraite âgés de soixante-cinq à cent huit ans, montre que deux tests auditifs courants (40 db HL ou otoémission acoustique) peuvent être utilisés pour détecter un déficit auditif chez des résidents de maison de retraite. Les résidents n'ayant pas de perte auditive (10% des cas) ont également un meilleur score cognitif au test MMSE que les résidents ayant au moins un déficit auditif léger (90% des cas). L'auteur insiste sur l'importance de la détection des troubles de l'audition dans les maisons de retraite, pour mettre en œuvre une réhabilitation quand cela est possible.

Jupiter T. *Cognition and Screening for Hearing Loss in Nursing Home Residents*. *J Am Med Dir Assoc*, 11 août 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22889727](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22889727).

### **Détection des troubles cognitifs par le pharmacien**

La clinique de la coagulation de Spokane (Washington, Etats-Unis), dirigée par des pharmaciens, a suivi durant neuf mois trois cents personnes âgées de soixante ans ou plus, sans troubles cognitifs à l'inclusion. A l'aide d'un questionnaire standardisé, les pharmaciens ont détecté un « déficit cognitif suspecté » chez 18% de ces personnes. Pour les auteurs, les pharmaciens sont particulièrement bien placés pour effectuer cette détection : ils voient fréquemment les patients dans un point d'accès au système de santé (*point of care screening*).

Sonnette TE et al. *Point-of-care screening to identify cognitive impairment in older adults*. *J Am Pharm Assoc* 2012; 52(4): 492-497. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22825229](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22825229).

### **Royaume-Uni : accréditation des centres mémoire**

Un programme national d'accréditation (*UK Memory Services National Accreditation Programme*) vise à améliorer l'efficacité des centres mémoire britanniques. Un référentiel de cent quarante-huit critères a été élaboré par un groupe de travail de treize centres, mené par le Professeur Martin Orrell, de l'*University College* de Londres, couvrant le management, les ressources pour l'évaluation et le diagnostic ; les processus d'évaluation et de diagnostic ; la gestion de cas, la recherche et le suivi. Cinquante-deux centres mémoire ont rejoint le réseau de développement de l'accréditation.

*Alzheimer Europe Newsletter*, juin 2012.

### **Reconnaissance de la démence dans la Chine ancienne**

Une étude du département de neurologie gériatrique de l'hôpital général chinois de Pékin retrace la plus ancienne description de la démence dans un ouvrage de Hua Tuo (140-208 après J.-C.) à l'époque de la dynastie Han. La pathogénèse de la démence est décrite comme « une insuffisance du *Qi*, une énergie circulante ; la stagnation du flegme, une substance liquide dangereuse du corps ; la stase du sang. Ces trois déterminants étaient considérés comme des cibles thérapeutiques.

Liu J et al. *Recognition of dementia in ancient China*. *Neurobiol Aging*, 24 juillet 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22835605](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22835605).

## Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

---

### La part de l'environnement, la part des gènes (1)

Une étude menée par Lawrence Whalley, de l'Institut des sciences de santé appliquées d'Aberdeen (Ecosse), auprès de deux cent quatre-vingts personnes sans démence à l'inclusion, suivies jusqu'à l'âge de quatre-vingt-huit ans, montre que le risque de démence tardive est associé à des facteurs de risque connus, notamment, au niveau génétique, la présence d'un génotype APO E epsilon 4 (forme mutée du gène codant pour l'apolipoprotéine E, un transporteur du cholestérol) ; au niveau de l'environnement, un autre facteur de risque pourrait jouer un rôle : la mort d'un parent avant l'âge de onze ans.

Whalley LJ et al. *Genetic and environmental factors in late onset dementia: possible role for early parental death. Int J Geriatric Psychiatry*, 11 juillet 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22821632](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22821632).

### La part de l'environnement, la part des gènes (2)

Pour distinguer de façon rigoureuse les effets de l'environnement de ceux de la génétique, les épidémiologistes étudient traditionnellement des populations de jumeaux, qui ont le même patrimoine génétique et le même environnement familial au début de la vie, mais qui peuvent évoluer ensuite dans des environnements différents. L'équipe d'épidémiologie du Professeur Laura Fratiglioni, du département de neurobiologie, sciences du soin et de la société à l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), portant sur onze mille jumeaux âgés de soixante-cinq ans et plus ne présentant pas de démence, estime la prévalence du déficit subjectif cognitif à 39% et celle du déficit cognitif sans démence, avéré et objectif, à 25%. Les profils sociodémographiques sont distincts : par rapport ayant un déficit cognitif subjectif, les personnes atteintes de déficit cognitif sans démence sont plus âgées, ont fait davantage d'études, sont plus souvent mariées et ont un meilleur statut socio-économique. Ce sont des influences environnementales partagées, plutôt que l'hérédité génétique, qui jouent un rôle dans la survenue du déficit cognitif, qu'il soit subjectif ou objectif, concluent les auteurs.

[www.iqsociety.org](http://www.iqsociety.org), 28 juillet 2012. Caracciolo B et al. *Differential distribution of subjective and objective cognitive impairment in the population: a nation-wide twin-study. J Alzheimers Dis* 2012; 29(2): 393-403. Mars 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22233768](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22233768).

### Démence et dépendance : années de vie ajustées à l'incapacité (1)

Les années de vie ajustées à l'incapacité (*DALY : disability-adjusted life years*) sont une mesure composite du nombre d'années de vie « en bonne santé » (*years of healthy life*) qui sont perdues en raison de l'incapacité associée à des maladies chroniques, fatales ou non. Cette méthode, qui combine l'impact de la mortalité et de la dépendance dues aux maladies chroniques, a été développée par l'Organisation mondiale de la santé, l'Université de *Harvard* et la Banque mondiale, et permet de hiérarchiser les causes de dépendance. Une étude de Yongwen Jiang et Jana Hesser, du département de la santé de l'Etat de Rhode Island et du département de santé communautaire de l'Université *Brown* à Providence (Etats-Unis), analyse ainsi quatre-vingt-dix maladies. La maladie d'Alzheimer et les autres démences sont la deuxième cause de mortalité brute (8.7% des décès), après l'infarctus du myocarde (*ischemic heart disease*, 27.8% des décès), et devant les cancers de l'appareil respiratoire (7.9% des décès) et les accidents vasculaires cérébraux (AVC),



5.8% des décès). Le classement des causes de dépendance selon les DALY, qui ne font plus intervenir la mortalité brute, mais la survie ajustée à l'incapacité, est différent : la maladie d'Alzheimer et les autres démences sont au quatrième rang des causes de dépendance (5.7% des années de vie ajustées à l'incapacité), derrière l'infarctus du myocarde (11.8% des DALY), la dépression majeure unipolaire (6.3% des DALY), et les AVC (5.9%).

Jiang Y et Hesser JE. *Using disability-adjusted life years to assess the burden of disease and injury in Rhode Island. Public Health Rep* 2012; 127(3): 293-303. Mai-juin 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22547860](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22547860).

### **Démence et dépendance : déficits combinés (2)**

Combiner le déficit cognitif léger et l'incapacité à réaliser les activités instrumentales de la vie quotidienne augmente significativement la puissance prédictive d'une survenue de la démence, selon une étude de cohorte menée auprès de trois mille trois cents personnes âgées de soixante-quinze ans et plus, suivies en médecine générale, menée par Tobias Luck de l'Institut de médecine sociale, santé au travail et santé publique de l'Université de Leipzig (Allemagne). Pour les auteurs, ces résultats renforcent l'intérêt de prendre en compte les incapacités liées aux activités instrumentales dans les critères de diagnostic du déficit cognitif léger, notamment la perte de responsabilité pour prendre ses médicaments, faire ses courses, faire le ménage, utiliser les transports en commun.

Une étude menée par Ann Mayo, de l'École infirmière de l'Université de San Diego (Californie, Etats-Unis) auprès de trois mille huit cents personnes atteintes de démence diagnostiquée, montre que le statut fonctionnel est associé à la capacité de jugement et à la résolution de problèmes par les personnes malades. Pris conjointement, le statut fonctionnel et la cognition prédisent 56% de la variance de la capacité de jugement et de résolution de problèmes. Plus les capacités cognitives diminuent, plus la puissance prédictive du statut fonctionnel augmente. Cette étude a été soutenue par le centre national de coordination Alzheimer et les Instituts nationaux de la santé américains.

Luck T et al. *Prediction of Incident Dementia: Impact of Impairment in Instrumental Activities of Daily Living and Mild Cognitive Impairment - Results From the German Study on Ageing, Cognition, and Dementia in Primary Care Patients. Am J Geriatr Psychiatry*, 14 juin 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22706332](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22706332).

### **Démence et dépendance : l'incapacité fonctionnelle explique mieux les coûts de la maladie que le score cognitif (3)**

Une étude coordonnée par Anders Wimo, professeur adjoint de médecine gériatrique au département de neurobiologie, science du soin et de la société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm, en collaboration avec l'École d'économie de Stockholm (Suède), a mesuré l'utilisation des ressources de santé en population générale, dans une cohorte de personnes âgées de soixante-cinq ans et plus du Nord de la Suède (*cohorte SNAC Nordanstig*). La plupart des personnes n'ont aucun recours aux soins. Ce sont les coûts sociétaux de la démence qui sont les plus élevés, allant de 262 000 couronnes suédoises par an (31 353 euros/an) au stade léger à 519 000 couronnes par an (62 108 euros/an) au stade sévère). C'est le niveau de dépendance, plutôt que la présence d'un diagnostic de pathologie cérébrale, qui est le meilleur facteur prédictif de coûts. La capacité à réaliser les activités de base de la vie quotidienne (ADL) est une meilleure variable explicative des coûts de la démence que le score cognitif (MMSE-*mini mental state examination*).

En Allemagne, une analyse de la caisse bavaroise AOK, portant sur neuf mille personnes atteintes de démence et trente mille personnes d'un groupe témoin, montre que le coût

de prise en charge s'élève à douze mille trois cents euros par an pour les personnes atteintes de démence, contre quatre mille euros par an dans le groupe témoin. Les deux-tiers des coûts supplémentaires liés à la démence sont induits par l'hébergement.

Lindholm C et al. *Costs explained by function rather than diagnosis-results from the SNAC Nordanstig elderly cohort in Sweden*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 11 juillet 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22782643](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22782643).

Schwarzkopf L et al. *Excess costs of dementia disorders and the role of age and gender: an analysis of German health and long-term care insurance claims data*. *BMC Health Ser Res* 2012; 12:165. 19 juin 2012. [www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-12-165.pdf](http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-12-165.pdf) (texte intégral).

### **Le délire : un facteur de risque important chez les personnes très âgées (1)**

Une étude internationale, menée par le département de santé publique de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), en collaboration avec des chercheurs des universités d'Édimbourg, Newcastle (Royaume-Uni), du *Trinity College* de Dublin (Irlande), de l'Australie du Sud, du CHU d'Helsinki et de l'Université de Kuopio (Finlande), menée auprès de cinq cent cinquante personnes âgées de quatre-vingt-cinq ans et plus, en population générale, suivies pendant dix ans, montre pour la première fois que le délire est un facteur de risque important pour la démence incidente et le déclin cognitif chez les personnes très âgées. Parmi les personnes ayant connu au moins un épisode de délire avant l'étude, 77% étaient atteintes également de démence. En comparaison, seules 33% des personnes n'ayant aucun antécédent de délire étaient atteintes de démence. Le délire multiplie le risque de démence incidente par un facteur 8.7, le risque d'aggravation de la démence par un facteur 3.1, et le risque de détérioration fonctionnelle globale par un facteur 2.8. Pour le Dr Daniel Davis, du département de santé publique de l'Université de Cambridge et premier auteur de l'étude, « les causes aiguës du délire pourraient être une nouvelle cause de démence. C'est important, car le délire est extrêmement commun et moins d'un cas sur quatre est réellement diagnostiqué à l'hôpital ». Le délire, qui touche entre 1% et 50% des personnes âgées hospitalisées, a longtemps été considéré comme un effet indésirable transitoire d'une maladie intercurrente. Il peut être causé par des médicaments, une infection urinaire, un manque de sommeil, une lumière ou un bruit excessif, ou un anesthésique utilisé pour une opération chirurgicale.

Davis DHJ et al. *Delirium is a strong risk factor for dementia in the oldest-old: a population-based cohort study*. *Brain*, 9 août 2012.

<http://brain.oxfordjournals.org/content/early/2012/08/09/brain.aws190.full.pdf+html>

(texte intégral).

### **Le délire : un facteur de risque modifiable (2)**

Pour le Dr Davis, « une confusion ou une désorientation qui s'aggravent chez une personne âgée n'attire pas beaucoup l'attention des cliniciens ». « Parce qu'il est possible de prévenir certaines formes de délire, il est plausible que cette prévention puisse conduire à une prévention de la démence. Il nous faut maintenant tester d'urgence si une meilleure prise en charge du délire permettrait de prévenir la démence ou l'accélération du déclin cognitif chez les personnes déjà atteintes de démence », poursuit-il. Cette étude est, par ailleurs, la première à montrer que les marqueurs neuro-anatomiques connus de la démence ne sont pas suffisants pour expliquer la progression vers la démence chez les personnes ayant eu un antécédent de délire : d'autres processus neuropathologiques semblent donc à l'œuvre.

Pour Clive Ballard, directeur de la recherche à la Société Alzheimer britannique, « les chercheurs pensent depuis de nombreuses années qu'il pourrait y avoir un lien entre délire et démence. Cette étude solide conforte ces connaissances. L'hospitalisation étant une cause potentielle de délire, il est vital que les professionnels de santé reconnaissent l'impact potentiel à long terme du délire et être conscients que des personnes âgées passant par un épisode de délire peuvent être susceptibles de développer une démence ». Davis DHJ et al. *Delirium is a strong risk factor for dementia in the oldest-old: a population-based cohort study*. *Brain*, 9 août 2012. <http://brain.oxfordjournals.org/content/early/2012/08/09/brain.aws190.full.pdf+html> (texte intégral). [www.alzheimersreadingroom.com](http://www.alzheimersreadingroom.com), 9 août 2012.

### **Pollution atmosphérique et démence : quel rapport ?**

Il est difficile d'établir un lien direct entre la présence de produits toxiques dans l'environnement et la survenue de la maladie d'Alzheimer, tant les facteurs sont nombreux, et une association ne signifie pas qu'il existe un lien causal. Les études dans ce domaine sont rares. Jennifer Weuve, professeur assistant au Collège médical *Rush* de Chicago (Illinois, Etats-Unis), qui a mesuré durant quatre ans les capacités cognitives de dix-neuf mille femmes vivant dans différentes régions des Etats-Unis (*Nurses' Health Study Cognitive Cohort*), montre que l'exposition à long terme à des particules atmosphériques fines (diamètre inférieur à 2.5 microns) ou plus grosses (2.5 à 10 microns), aux concentrations courantes dans l'air que respirent de nombreux Américains, est associée à un déclin cognitif plus rapide chez les femmes âgées de soixante-dix à quatre-vingt-un ans. Une augmentation de la concentration de ces particules de 10 microgrammes par mètre cube, sur le long terme, correspond à un vieillissement cognitif d'environ deux ans. « A la différence des facteurs de risque du déclin cognitif qui ne peuvent être modifiés que par des comportements individuels, comme le régime alimentaire ou l'exercice physique, la pollution atmosphérique est un facteur sur lequel la société peut intervenir à travers des politiques de régulation et la technologie ».

[www.alzinfo.org](http://www.alzinfo.org), juillet 2012. Weuve J et Yanosky JD. *Polycyclic aromatic hydrocarbons, particulate air pollution, and cognitive decline-reply*. *Arch Intern Med* 2012 ; 172(13):1045-1046. 9 juillet 2012. Weuve J et al. *Exposure to particulate air pollution and cognitive decline in older women*. *Arch Intern Med* 2012 ; 172(3): 219-227. 13 février 2012.

### **Progression de la maladie : point d'accélération du déclin cognitif**

Un modèle mis au point par le centre Alzheimer de l'Université *Rush* de Chicago et l'école médicale *Harvard* à Cambridge (Etats-Unis), s'appuyant sur des données longitudinales de cohorte évaluant la fonction cognitive, montre, chez des personnes sans troubles cognitifs à l'inclusion et ayant développé une maladie d'Alzheimer incidente, que le déclin cognitif s'aggrave en moyenne 5.7 ans après l'inclusion. Après ce point d'inflexion, la vitesse du déclin cognitif est multipliée par quatre. Trois facteurs de risque : l'âge, l'éducation et la présence d'une forme mutée du gène APOE (codant pour l'apolipoprotéine E, un transporteur du cholestérol) sont trois facteurs de risque ayant une influence importante sur la vitesse du déclin cognitif, avant et après son apparition.

Yu L et al. *A Random Change Point Model for Cognitive Decline in Alzheimer's Disease and Mild Cognitive Impairment*. *Neuroepidemiology* 2012 ; 39(2): 73-83. 17 juillet 2012. <http://content.karger.com/produktedb/produkte.asp?DOI=000339365&typ=pdf>.

### **Déficit de reconnaissance de la scène auditive**

Décomposer les sources sonores dans l'environnement auditif (analyse de la « scène auditive ») est une opération cognitive complexe. L'équipe de Jason Warren, de l'Institut de neurologie de l'*University College* de Londres, a entrepris une caractérisation neuropsychologique et neuroanatomique détaillée de la scène auditive dans une cohorte de vingt-et-une personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, comparées à un groupe témoin de personnes du même âge. Les chercheurs ont mis au point une nouvelle méthode, utilisant des séquences de sons de synthèse, pour évaluer deux opérations de base dans la reconnaissance de la scène auditive : la ségrégation des sons et leur regroupement. La maladie d'Alzheimer est associée à un déficit générique pour l'analyse de la scène auditive. Le déficit auditif peut être partiellement compensé par la mémoire de travail visuo-spatiale. Au plan neuroanatomique, le déficit d'analyse de la scène auditive est associé à des lésions dans les zones corticales postérieures du cerveau.

Goll JC et al. *Impairments of auditory scene analysis in Alzheimer's disease. Brain* 2012 ; 135 : 190-200.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3267978/pdf/awr260.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3267978/pdf/awr260.pdf) (texte intégral).

### **Santé bucco-dentaire et risque de démence**

Dans une étude cohorte portant sur cinq mille cinq cents personnes suivies pendant dix-huit ans (âge médian de quatre-vingt-un ans), les hommes ayant une capacité masticatoire réduite et ne portant pas de dentier ont un risque 91% plus élevé de développer une démence que ceux ayant une capacité masticatoire « naturelle » (dix dents ou plus sur la mâchoire supérieure et six dents ou plus sur la mâchoire inférieure). Les personnes pourvues de dents et qui ne les brossent pas tous les jours ont un risque de survenue de la maladie d'Alzheimer accru de 22% à 65% par rapport à celles qui brossent leurs dents trois fois par jour.

Paganini-Hill A et al. *Dentition, dental health habits, and dementia: the leisure world cohort study. J Am Geriatr Soc* 2012; 60(8): 1556-1563. Août 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22860988](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22860988).

### **Comportement social**

Une étude menée par l'équipe du Professeur Henry Brodaty, de l'Université de Nouvelle-Galles du Sud à Sydney (Australie), chez des aidants de personnes au stade du déficit cognitif léger ou au stade le plus précoce de la maladie d'Alzheimer, montre que la perception par l'aidant d'un comportement jugé inapproprié est associée à un déficit de mémoire logique, mais pas au rappel différé (*delayed memory recall*) ni à un déclin cognitif plus général, mesurable par le test MMSE (*mini-mental state examination*).

Henry JD et al. *Social behavior in mild cognitive impairment and early dementia. J Clin Exp Neuropsychol*, 25 mai 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22624797](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22624797).

### **Se nourrir, être nourri : statut nutritionnel des personnes malades vivant à domicile**

Une étude menée par Laëticia Rullier, du département de psychologie, santé et qualité de vie de l'Université *Victor Segalen-Bordeaux II* (EA4139), auprès de cinquante-six personnes atteintes de démence et vivant à domicile, montre que 58.9% des personnes malades sont à risque de malnutrition et 23.2% sont dénutries. Ces proportions sont respectivement de 32.1% et 5.4% chez les aidants. Le score nutritionnel, mesuré par l'échelle MNA (*Mini Nutritional Assessment*) est fortement associé au degré d'autonomie de la personne malade dans les activités de la vie quotidienne et au score nutritionnel de l'aidant. Ces deux facteurs expliquent conjointement 32% de la variance du score nutritionnel chez les

personnes malades. Laëtitia Rullier a été soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer pour son travail de thèse en psychologie intitulé « Se nourrir, être nourri. Dynamiques psychologiques en jeu dans la relation entre l'aidant familial et la personne âgée démente », sous la direction de Jean Bouisson, professeur de psychogérontologie à l'Université Victor Segalen-Bordeaux II.

Rullier L et al. *Nutritional status of community-dwelling older people with dementia: associations with individual and family caregivers' characteristics*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22 juillet 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22821728](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22821728). Rullier L. *Se nourrir, être nourri. Dynamiques psychologiques en jeu dans la relation entre l'aidant familial et la personne âgée démente*. in Bouisson J et al (coord.). *Vieillesse et vulnérabilité et ressources : regards croisés*. 2011. Pessac : Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine. 195-206. ISBN 978-2-85892-403-5. [www.msha.fr/msha/publi/](http://www.msha.fr/msha/publi/) . [www.bdsp.ehesp.fr/Base/443041/](http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/443041/).

#### **Yoga et méditation : quels effets biologiques sur le stress des aidants ?**

Une étude menée par le centre de psychoneuroimmunologie de l'Université de Californie à Los Angeles (Etats-Unis), auprès de quarante-cinq aidants familiaux de personnes atteintes de démence, a mené un essai randomisé comparant la méditation yoga *Kirtan Kriya* à de la musique relaxante lors de séances de douze minutes une fois par jour pendant huit semaines. Des analyses biochimiques ont été effectuées à partir de prélèvements sanguins. Les chercheurs observent des modifications d'expression de soixante-huit gènes, impliqués notamment dans l'activation de l'inflammation et la réponse du système immunitaire à des événements stressants.

Black DS et al. *Yogic meditation reverses NF- $\kappa$ B and IRF-related transcriptome dynamics in leukocytes of family dementia caregivers in a randomized controlled trial*. *Psychoneuroendocrinology*, 13 juillet 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22795617](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22795617).

#### **Fin de vie : trajectoires cliniques**

Une étude menée par le Professeur Fati Nourhashemi, de l'unité INSERM 558 « Epidémiologie et analyses en santé publique » au CHU de Toulouse, a suivi, pendant deux ans, cent douze personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade sévère, âgées en moyenne de quatre-vingt-quatre ans. Le diagnostic était posé en moyenne depuis 5.3 ans. Des escarres ont été observées chez 37.5% des personnes. La douleur mesurée sur l'échelle EPCA (échelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes) était de 8.58/32. Un tiers des personnes ayant un score de douleur supérieur à 7 (valeur médiane) ne recevaient aucun analgésique. Plus de la moitié des personnes malades avaient été traitées par des antibiotiques avant l'inclusion, et deux tiers avaient été hospitalisées dans le mois précédant l'inclusion.

Nourhashemi F et al. *End-of-life care for persons with advanced Alzheimer disease: design and baseline data from the ALFINE study*. *J Nutr Health Aging* 2012;16(5):457-461. Mai 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22555791](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22555791).

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### Pour une approche globale de l'être humain

Grâce à une politique de prévention adaptée, il est désormais possible de diminuer la fréquence de certaines maladies invalidantes, en traitant par exemple l'hypertension artérielle, l'ostéoporose, et de garantir au plus grand nombre une meilleure autonomie physique et psychique pendant la vieillesse », rappelle Jean-Pierre Aquino, président du comité de pilotage du plan national *Bien vieillir* et président du comité de rédaction de *L'Officiel des Aînés 2012*. « La notion de lien social précède celle d'utilité sociale et implique une adaptabilité de l'individu au sein de la société. Il faut souligner l'importance du réseau relationnel lors de l'avancée en âge. La rupture des liens sociaux est fréquente : santé défaillante, éloignement géographique, veuvage... Il faut mettre en place une lutte contre l'exclusion sociale et l'isolement. Les actions intergénérationnelles représentent un levier efficace pour y parvenir. Ces actions conduisent à reconnaître l'autre et à le respecter, à procéder à une transmission de savoir ou d'expérience et à jouer sur la solidarité. Le développement de la prévention en gérontologie, comme le préconise le plan national *Bien vieillir*, joue un rôle essentiel. Il s'agit de proposer des actions individuelles et des actions collectives permettant à chacun de gérer son avancée en âge dans les meilleures conditions possibles. De plus, la recherche est à même, par les progrès qu'elle engendre, d'améliorer la santé des seniors et leurs conditions de vie. Cette recherche ne concerne pas seulement les sciences biomédicales, mais implique aussi les sciences humaines et sociales, dans une approche globale de l'être humain ».

*L'Officiel des Aînés*. 2012. 230 p. ISBN 979-10-91140-00-3. [www.officiel-aines.fr/](http://www.officiel-aines.fr/).

### Fruits et légumes

Martin Loef et Harald Walach, de l'Institut de sciences transculturelles de la santé à Francfort sur l'Oder (Allemagne) publient une revue systématique de la littérature concernant l'association entre une consommation régulière de fruits et de légumes et le risque de survenue de maladie d'Alzheimer et de déclin cognitif lié à l'âge. Neuf études de cohorte avec un suivi d'au moins six mois ont été retenues, incluant au total quarante-quatre mille participants. Manger davantage de légumes est associé à une réduction du risque de démence et à un déclin cognitif plus lent à un âge avancé. Les preuves manquent pour conclure à une telle association avec les fruits.

Une étude de cohorte chinoise, menée auprès de cinq mille sept cents personnes âgées illettrées âgées de soixante-cinq ans et plus, suivies pendant trois ans, montre que la consommation de légumes est également associée à une diminution du déclin cognitif.

Loef M et Walach H. *Fruit, vegetables and prevention of cognitive decline or dementia: a systematic review of cohort studies*. *J Nutr Health Aging*. 2012 ; 16(7): 626-630. Juin 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22836704](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22836704). Chen X et al. *Lower intake of vegetables and legumes associated with cognitive decline among illiterate elderly Chinese: A 3-year cohort study* *J Nutr Health Aging* 2012; 16(6): 549-552. Juin 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22659995](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22659995).

### Contrôler les facteurs de risque vasculaire pour ralentir le déclin cognitif

Traiter les facteurs de risque vasculaire permet-il de ralentir le déclin cognitif chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? s'interrogent Florence Richard et Florence Pasquier, de l'unité INSERM U744 au CHU de Lille. Si les facteurs de risque vasculaires

influent sur l'incidence de la maladie d'Alzheimer, il n'a jamais été clairement démontré si ces facteurs vasculaires affectent également la progression de la maladie. Les auteurs proposent une revue de l'intérêt potentiel de la prise en charge de l'hypertension, du diabète, de l'hypercholestérolémie et des facteurs vasculaires en général chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Richard F et Pasquier F. *Can the Treatment of Vascular Risk Factors Slow Cognitive Decline in Alzheimer's Disease Patients?* *J Alzheimers Dis*, 9 août 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22886010](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22886010).

### **Prévenir les accidents vasculaires cérébraux et de la démence pour réduire la dépendance**

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) et la démence sont les causes majeures de la dépendance au grand âge. Dans le district d'Ebersberg (Haute-Bavière, Allemagne), un programme d'intervention multi-domaine, ciblé à la fois sur les deux pathologies (INVADE), a été mené, pendant huit ans, par des généralistes de deux territoires de santé. L'intervention a été proposée à onze mille assurés sociaux âgés de cinquante ans et plus, vivant dans le territoire. Trois mille neuf cents ont accepté. Un groupe témoin de treize mille personnes a reçu une prise en charge habituelle. L'intervention consistait à identifier de façon systématique et à traiter les facteurs de risque vasculaire. Le critère d'efficacité principal était l'incidence de la dépendance, évaluée par un service médical spécialisé dans le cadre de l'assurance dépendance obligatoire en Allemagne. Cinq ans après la fin de la période de recrutement, l'incidence de la dépendance a été significativement réduite, de 10% chez les femmes et de 9.5% chez les hommes.

Bickel H et al. *Reduction of Long-Term Care Dependence After an 8-Year Primary Care Prevention Program for Stroke and Dementia: The INVADE Trial.* *J Am Heart Assoc*, 17 juillet 2012. <http://jaha.ahajournals.org/content/1/4/e000786.full.pdf+html> (texte intégral). *MedlinePlus*, 17 juillet 2012.

## **Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales**

### **Immunothérapie : double échec (1)**

Les laboratoires pharmaceutiques américains *Pfizer* et *Johnson & Johnson* ont annoncé l'arrêt des essais cliniques en phase III (essais à grande échelle chez l'homme, précédant la demande d'autorisation de mise sur le marché) de la molécule *bapineuzumab*, un anticorps monoclonal dirigé contre la protéine bêta-amyloïde, aucun effet clinique différent du placebo n'ayant été observé quant à la cognition ou à la capacité de réaliser les activités de la vie quotidienne. Ce nouvel essai était mené auprès de onze cents personnes au stade léger à modéré de la maladie d'Alzheimer, et porteurs du marqueur de susceptibilité génétique APOE epsilon 4 (facteur de risque de la maladie). Les résultats de trois autres essais menés auprès de personnes porteuses ou non de ce marqueur génétique seront connus dans les semaines à venir. Certains experts estiment que les essais sont menés trop tard dans la progression de la maladie, et que les anticorps seraient peut-être plus efficaces pour prévenir la formation de la plaque amyloïde que pour essayer de la détruire après sa formation. Samuel Gandy, directeur du centre de santé cognitive à l'École de médecine *Mount Sinai* de New York (Etats-Unis), pense que ces tentatives de traitement symptomatique arrivent vingt-cinq ans trop tard, expliquant que les plaques amyloïdes se forment vingt-cinq ans avant l'apparition des symptômes cliniques : « ces résultats ne me surprennent pas vraiment et je ne suis pas découragé », déclare-t-il.

L'annonce de ces résultats négatifs a eu peu d'effet sur le cours boursier des deux grands laboratoires pharmaceutiques, mais le laboratoire *Elan*, partenaire de recherche beaucoup plus petit, a vu son cours s'effondrer de 19% dans les heures qui ont suivi l'annonce de l'échec. « Nous reconnaissons que la maladie d'Alzheimer est très complexe », estiment les deux grands laboratoires, qui restent « décidés à faire avancer la science dans ce domaine ».

*New York Times*, 23 juillet 2012. [www.pfizer.com](http://www.pfizer.com), 6 août 2012. [www.npr.org](http://www.npr.org), 10 août 2012. <http://bourse.lefigaro.fr>, 7 août 2012.

### **Immunothérapie : double échec (2)**

Presque simultanément, les laboratoires américains *Eli Lilly* annonçaient que deux essais de phase III sur un autre anticorps monoclonal, le *solanezumab*, n'avaient pas atteint leurs objectifs principaux sur les critères cognitifs et fonctionnels chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger à modéré. Toutefois, en combinant les données des deux essais cliniques, portant sur deux mille personnes, ce qui augmente la puissance statistique de l'analyse, les chercheurs observent un ralentissement significatif du déclin cognitif. Une analyse de sous-groupe, portant uniquement sur les personnes incluses au stade léger de la maladie, montre également une réduction significative du déclin cognitif. Pour William Thies, directeur médical de l'Association Alzheimer américaine, « si ces résultats peuvent être répliqués, ils sont majeurs : c'est la première fois que l'on arrive à modifier la progression de la maladie d'Alzheimer ». Le laboratoire, qui ne déposera pas de demande d'autorisation de mise sur le marché pour le *solanezumab* (en raison de l'échec des essais sur leurs critères principaux), va discuter avec les autorités fédérales de santé de la suite à donner à ces résultats. Ronald Petersen, directeur du centre de recherche Alzheimer de la *Mayo Clinic de Rochester* (Minnesota), tempère : « si l'on regarde ces résultats avec des lunettes roses, il pourrait y avoir un bénéfique potentiel sur les tests cognitifs, mais rien ne dit que cela sera suffisant au plan clinique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». « Il est possible que ces essais aient été conduits trop tard dans la progression de la maladie », ajoute-t-il, et « c'est à la *Food and Drug Administration* (FDA, autorité régulatrice pour la mise sur le marché des médicaments) de décider de la confiance à accorder à des analyses secondaires ou à des résultats de sous-groupes : « le danger serait de sur-interpréter un résultat peu significatif ou un effet faible ». Encouragé par ces résultats très préliminaires, Dave Ricks, président de *Lilly Bio-Medicines*, a déclaré : « nous pensons vraiment que l'idée d'attaquer les plaques amyloïdes est une hypothèse valide, la nouvelle est importante ». « Cette conclusion doit être tenue pour provisoire », minimise Sam Gandy, directeur du centre de recherche Alzheimer à l'École de médecine *Mount Sinai* de New York : « je pense qu'un agent permettant de réduire la charge amyloïde, comme le *solanezumab*, marchera peut-être à un stade précoce, voire pré-symptomatique de la maladie ; mais on ne peut rien conclure quant à la réussite d'un traitement par cette molécule avant d'avoir des résultats plus complets ».

*Associated Press*. [www.cbsnews.com](http://www.cbsnews.com), [www.alz.org](http://www.alz.org), 24 août 2012.

### **Immunothérapie : double échec (3)**

Les chercheurs redoutent que ces échecs n'incitent les laboratoires pharmaceutiques échaudés à réduire, voire arrêter les investissements lourds que nécessite la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Pour Samuel Gandy, directeur du centre de santé cognitive à l'École de médecine *Mount Sinai* de New York (Etats-Unis), « le défi est de maintenir l'intérêt des laboratoires et les investisseurs pendant encore une décennie ».



L'Association Alzheimer américaine veut garder l'espoir : « bien que nous mettions de grands espoirs dans chaque essai clinique concernant la maladie d'Alzheimer ou la démence, l'histoire montre que le progrès procède par incréments, et que nous essuierons des revers (*setbacks*) sur la route. Ces revers apportent aussi des informations cruciales à la communauté scientifique pour concevoir les futures études ». « Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles ont désespérément besoin (*desperately need*) de meilleurs traitements et de nouvelles stratégies de prévention, et elles ont besoin d'espoir. Nous ne devons pas arrêter maintenant », déclare l'Association Alzheimer.

D'autres essais de vaccins sont en route : la société *Genentech (Roche)* développe en phase II un autre anticorps monoclonal, le *crenezumab*, et le teste en Colombie dans une population à risque génétique élevé de développer une forme familiale précoce de la maladie d'Alzheimer. *Elan* et *Pfizer* testent en phase II l'anticorps ACC-001, une forme moins toxique (mais apparemment moins efficace) que l'anticorps AN-1792, dont les essais avaient dû être arrêtés pour des raisons de sécurité. Un mélange d'anticorps non spécifiques (immunoglobulines G) est testé en phase III par *Baxter*.

« La chasse au boson de Higgs-Alzheimer continue, se précipitant qui dans cette allée, qui dans ce cul-de sac, à la recherche du traitement/de la cause/de la particule qui va retarder l'évolution de la maladie », ironise Richard Taylor, docteur en psychologie qui vit depuis dix ans avec les symptômes de la maladie d'Alzheimer. « Un échec amer à trente millions de dollars », qui n'iront pas à la recherche psychosociale, regrette-t-il.

[www.alz.org](http://www.alz.org), 24 août 2012. *Reuters, MedlinePlus*, 11 juillet 2012. Taylor R. *Alzheimer from the inside out*. Juillet et août 2012. [www.fiercebiotech.com](http://www.fiercebiotech.com), 28 août 2012. *Wall Street Journal*, 16 juillet 2012.

### **Royaume-Uni : la prescription d'antipsychotiques par les généralistes réduite de moitié en trois ans**

Un audit mené auprès de trois mille huit cents médecins généralistes, suivant près de deux cent mille personnes atteintes de démence, montre que la prescription d'antipsychotiques a été globalement réduite de 52% entre 2008 et 2011, selon le *National Health Service*. Des variations régionales très fortes de la prescription sont cependant observées : il peut y avoir un rapport de un à six entre deux régions. Pour la Société Alzheimer, ce résultat « mobilisateur » a été obtenu par l'engagement de nombreux médecins, infirmières et aides-soignantes et reflète le travail de sensibilisation mené par les associations pour changer les pratiques.

[www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 21 juillet 2012.

### **Douleur**

Une revue de la littérature sur la douleur et la démence, menée par le centre australien de soins aux personnes âgées de l'Université *La Trobe* à Melbourne (Australie), montre que les facteurs contribuant à la sous-évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de démence sont nombreux. Certains de ces facteurs sont liés à la démence (comme l'incapacité à communiquer) et d'autres à l'organisation des pratiques (non utilisation d'un outil d'évaluation de la douleur, utilisation d'outils inadaptés, déficit de connaissances professionnelles concernant les mécanismes de la douleur et la démence).

McAuliffe L et al. *Pain and dementia: an overview of the literature*. *Int J Older People Nurs* 2012 ; 7(3) : 219-226. Septembre 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22830419](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22830419).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

### Stimulation cognitive : quelle efficacité ?

L'équipe du Professeur Martin Orrell, de l'*University College* de Londres, a mené une revue systématique de la littérature concernant l'efficacité de la stimulation cognitive, à partir du registre spécialisé *Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group (ALOIS)*, qui recense les études de bonne qualité méthodologique. La stimulation cognitive est une intervention psychologique largement utilisée dans l'accompagnement de la démence, proposant une palette d'activités aux personnes malades, qui apporte une stimulation générale des capacités cognitives. Quatre-vingt-quatorze études ont été identifiées, dont quinze étaient des essais contrôlés randomisés. Une méta-analyse (analyse statistique combinant les résultats d'une série d'études indépendantes) a été réalisée à partir des données de ces études, portant sur un total de quatre cent sept personnes recevant une stimulation cognitive contre trois cent-onze personnes dans le groupe témoin. La stimulation cognitive apporte un bénéfice significatif à la fonction cognitive, concluent les auteurs, cet effet se maintient trois mois après la fin du traitement, et apparaît supérieur à l'effet apporté par les médicaments. Des analyses secondaires sur des échantillons plus petits montrent également des bénéfices significatifs de l'intervention sur la qualité de vie et le bien-être de la personne malade, et sur la qualité de la communication et de l'interaction sociale, perçue par les professionnels. Pour les auteurs, la cohérence des preuves scientifiques devrait inciter à diffuser largement la stimulation cognitive dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence.

Aguirre E et al. *Cognitive stimulation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials*. *Ageing Res Rev*, 7 août 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22889599](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22889599).

### Formation du personnel : quel effet sur les troubles psycho-comportementaux ?

Aimée Spector et ses collègues, du département de recherche en psychologie clinique de l'*University College* de Londres, publient une revue systématique de la littérature concernant les interventions de formation des personnels d'établissement à la prise en charge des symptômes psycho-comportementaux de la démence. Sur deux cent soixante-treize études, seules vingt, publiées entre 1998 et 2010, sont de qualité méthodologique acceptable. Douze études montrent une réduction significative des symptômes psycho-comportementaux des personnes malades après la formation du personnel ; quatre études montrent une tendance positive à leur réduction et quatre études n'observent aucun effet de la formation sur la réduction des symptômes.

Spector A et al. *A systematic review of staff training interventions to reduce the behavioural and psychological symptoms of dementia*. *Ageing Res Rev*, 20 juillet 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22820151](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22820151).

### Quelle architecture pour demain ?

Entre foyer-logement et résidence services : « *assisted living* » est un lieu de vie qui n'a pas de traduction française simple. On peut proposer « logement regroupé avec services » : les personnes âgées vivent chez elles, dans un logement indépendant, et disposent de services de soins et d'accompagnement sur place permanent : santé, transport, aide ménagère, préparation de repas. Monte Olinger, du cabinet d'architecture américain *Baker Barrios*, écrit : « depuis plus de trente ans, les professionnels du design sont conscients de

la proportion croissante de ces lieux de vie pour la population générale et pour les personnes aux prises avec les différentes formes de démence. Que l'on soit médecin, opérateur, bâtisseur, architecte ou designer, les générations futures nous imposent la tâche de régler les choses avant que la fin de notre génération. Comment saurons-nous si nos hypothèses, nos modèles et nos décisions étaient corrects, en termes d'architecture, d'économie, de soins et d'accompagnement ? Un service Alzheimer réussi procurera un environnement « soutenant » (*a nurturing place* : un endroit où l'on prendra soin d'eux et où ils se sentiront en sécurité). Ce lieu répondra aux besoins individuels des résidents : des choix réels pour les résidents en termes de plans, d'équipement et de voisinage ; le lien du résident avec les principes retenus pour le bâti ; les besoins uniques de la personne, en termes physiques, sociaux et spirituels et ses préférences (*proclivities*), qui doivent être prises en compte pour l'architecture d'intérieur. D'autres aspects, culturels, concernent les besoins en interface avec l'environnement et les autres résidents ou le personnel : environnement sensoriel, santé émotionnelle et bien-être du résident, de la famille et des amis ; lien avec la famille ; sécurité ; renforcement de l'autonomie et de la vie active ; lieux de soins palliatif ; lieux adaptés à des programmes porteurs de sens et de réussite ».

Olinger MS. *Making a difference: resident-focused models for memory care facilities*. *J Interior Design* 2012; 37(3): v-xii. [www.idec.org/documents/j.1939-1668.2012.01076.x.pdf](http://www.idec.org/documents/j.1939-1668.2012.01076.x.pdf) (texte intégral).

### Technologies d'assistance

Le réseau britannique d'amélioration de l'habitat *Housing Learning and Improvement Network* publie une revue des politiques et des pratiques actuelles d'utilisation des technologies d'assistance permettant de « bien vivre avec une démence » (*living well with dementia*) dans différents types d'habitat, illustrée par des études de cas et des témoignages de personnes malades et leurs aidants.

En Espagne, Maria José Ciudad et Ignasi Sáez, du service de gériatrie et de soins palliatifs de Badalona (Espagne), présentent une revue des technologies d'assistance pour personnes atteintes de démence et détaillent la mise en œuvre de deux projets européens : *Aladdin* (plateforme technologique pour la gestion et le suivi à domicile de la santé de la personne malade et de son aidant) et *Home Sweet Home* (plateforme de commande domotique de l'environnement de la personne malade).

En Irlande du Nord, Kerry-Louis Skillen et ses collègues, de l'Ecole d'informatique et mathématiques de l'Université de l'Ulster, en collaboration avec Ivar Solheim du centre norvégien de calcul, proposent un modèle ontologique de profil d'utilisateur, pouvant s'adapter à des besoins et préférences changeants. L'exemple présenté est l'utilisation d'un *smartphone* par une personne atteinte de démence à l'extérieur de chez elle.

Porteus J (coord). *Assistive technology as a means of supporting people with dementia: a review*. Report. *Housing Learning and Improvement Network*. Juillet 2012. [www.housinglin.org.uk/library/Resources/Housing/Support\\_materials/Reports/HLIN\\_AT\\_Report.pdf](http://www.housinglin.org.uk/library/Resources/Housing/Support_materials/Reports/HLIN_AT_Report.pdf) (texte intégral). Ciudad MJ et Sáez I. *Aplicacions de les TIC per al support a l'envelliment i a la demència : estat actual i experiències*. *Aloma* 2012 ; 30(1) : 145-155 (article en catalan). Skillen KL et al. *A user profile ontology based approach for assisting people with dementia in mobile environments*. <http://mobilesage.eu/en/content/k-skillen-l-chen-c-nugent-m-donnely-i-solheim-user-profile-ontology-based-approach> (texte intégral).

## Acteurs – Les Personnes malades

---

### A privatifs

« Le déficit mnésique d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est une rupture radicale, dans la vie de cette personne comme dans celles de son entourage », écrit Alain Cordier, membre du collège de la Haute autorité de santé (HAS), membre du Comité consultatif national d'éthique, ancien directeur général de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, ancien président du conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), dans la préface de l'ouvrage *Alzheimer, éthique et société*. « Les « a » privatifs - aphasie, apraxie, agnosie, apathie - dérangent absolument tout ordre établi voire toute référence intime. Nos canons usuels de la dignité humaine deviennent, pas à pas, puis quasi totalement, bien ténus, voire quasi absents. Nous voici terrassés, voire anéantis, par cette entière et totale altérité que sont le fragile, l'insensé, l'impensé de cette vie humaine. L'être n'est plus ! Le sol se dérobe, l'aube tarde à pointer, l'enfermement de l'esprit rejoint celui du corps. Nous voici si loin de « l'autonomie de la personne », si absents de « la volonté de puissance », si oublieux de « la persévérance à être », bref si peu nourris des grandes avancées de la modernité philosophique et de l'humanité en son visage conquérant. La révolte gronde, le refus nous envahit, la fuite nous guette. Et pourtant là, dans cette désastreuse vallée de larmes, le souffle coupé, quand toute espérance semble à jamais remise, surgit en notre intime, sans que nous n'y prenions garde, sans préparation pensée, le retournement majeur qui vaut signe de notre humanité, lorsque le faible s'impose au fort, lorsque l'homme couché oblige l'homme debout, lorsque l'autre nous appelle et nous con-voque », écrit-il.

*Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, août 2012. [www.espace-ethique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org). Gzil F et Hirsch E (coord.). *Alzheimer, éthique et société*. 4 octobre 2012. 320 p. Toulouse : Erès. ISBN : 978-2-7492-3495-3. [www.editions-eres.com/parutions/societe/eres-poche-espace-ethique/p3079-alzheimer-ethique-et-societe.htm](http://www.editions-eres.com/parutions/societe/eres-poche-espace-ethique/p3079-alzheimer-ethique-et-societe.htm).

### En changeant de regard sur la personne, on change de regard sur son comportement (1)

Selon la méthode Montessori, élaborée au début des années 1900 par Maria Montessori (1870-1952), première femme italienne diplômée en médecine, toute personne a une aptitude et une capacité innées à apprendre ; les représentations de ce qu'elle n'est pas, ou n'est plus, entravent son autonomie. Cette méthode, destinée initialement aux enfants, a été adaptée par le neuropsychologue américain Cameron Camp pour aider les adultes âgés atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Depuis un an, le groupe *Médica* a mis en place cette méthode dans ses établissements. « Le Dr Didier Armaingaud, directeur médical, explique : « tous les professionnels disent que la personne est au centre de l'approche. Concrètement, face aux troubles comportementaux dérangeants, nous jugeons souvent par rapport à notre normalité ». Après un an, il tire un bilan positif de cette initiative : « les équipes ont retrouvé une fonction d'observation, laquelle est à la base de nos métiers. Désormais, plutôt que de compenser la perte d'autonomie en « faisant à la place de », nous regardons ce que la personne est encore capable de faire. Les pratiques professionnelles ont été remises en question : la communication non-verbale a repris ses droits et les solutions sont personnalisées selon les résidents. En changeant de regard sur la personne, on change de regard sur son comportement : « les troubles comportementaux ne sont pas une fatalité, ils ont une

origine : cette approche est une véritable révolution culturelle », s'enthousiasme Didier Armaingaud. Une dame était très agressive lors de la toilette. Les soignants s'informent auprès de la famille, et découvrent que la résidente vivait avec sa sœur, présente à tout moment, dont celui de la toilette. Les soignants décorent alors la salle de bain avec des photos de la sœur et entament la conversation ; depuis, la toilette se fait dans un climat apaisé. Pour associer les familles à ce changement de regard, des conférences sur la méthode Montessori leur sont proposées en soirée.

*Géroscopie pour les décideurs en gérontologie*, juillet-août 2012.

### **En changeant de regard sur la personne, on change de regard sur son comportement (2)**

Au Royaume-Uni, les formateurs Tom et Karen Brenner s'appuient sur les principes suivants dans leur formation Montessori adaptée à l'accompagnement de la démence : utiliser des éléments de la vie de tous les jours qui soient esthétiquement plaisants ; se concentrer sur les forces plutôt que sur les faiblesses ; adapter l'environnement aux besoins des participants ; utiliser un langage positif ; utiliser tous les sens restants ; donner à la personne des choses ayant du sens pour elle ; toujours inviter à faire, ne jamais insister ; profiter de l'instant présent ; décomposer les tâches ; respecter toute la personne. Les deux formateurs présentent le cas de Dorothy, hébergée en unité spécifique, dont le comportement était jugé perturbateur : elle allait constamment dans les chambres des autres résidents pour prendre des choses qui ne lui appartenaient pas ; elle était autoritaire et ergoteuse. Sa famille a appris à l'équipe qu'elle était connue dans sa petite ville comme « la dame aux fleurs ». L'équipe a décidé d'apporter à Dorothy des fleurs coupées pour qu'elle en fasse des compositions florales. Aussitôt que Dorothy a vu les fleurs, elle les a prises dans ses bras et a commencé à couper les tiges de façon enthousiaste, bien qu'un peu désordonnée. Au fil du temps, elle travaille avec plus de soin. Elle fait pivoter les vases pour voir si ses arrangements floraux sont bien équilibrés. Elle est plus sereine et apprécie d'apporter sa contribution à la communauté en décorant la salle à manger avec ses arrangements floraux.

*J Dementia Care*, juillet-août 2012.

### **Prise de décision (1)**

Une étude menée par Kari Lislerud Smebye, de la Faculté de santé et travail social de l'Université d'Ostfold (Norvège) auprès de trente personnes (dix personnes âgées atteintes de démence au stade modéré et capables de communiquer verbalement, leurs aidants familiaux et professionnels), montre une grande variabilité de la participation des personnes malades à la prise de décision. La prise de décision n'est pas toujours logique. Le schéma le plus fréquent est la prise de décision partagée plutôt que la décision autonome, pseudo-autonome ou déléguée. L'implication optimale dans la prise de décision est facilitée lorsque les personnes malades sont considérées comme capables d'influencer les décisions, en évaluant leur compétence spécifique à la décision, en clarifiant les valeurs et en comprenant la signification des relations et du contexte.

Smebye KL et al. *How do persons with dementia participate in decision-making related to health and daily care ? A multi-case study. BMC Health Serv Res* 2012; 12:241. 7 août 2012. [www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-12-241.pdf](http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-12-241.pdf) (texte intégral).

### **Prise de décision (2)**

Une étude de Laraine Winter et Susan Parks, du centre de recherche appliqué sur le vieillissement à l'Université *Thomas Jefferson* de Philadelphie, portant sur deux cents

personnes âgées et leurs représentants, montre que la préférence pour les traitements prolongeant la vie est plus forte lorsque la santé des personnes âgées est fragile. Cette interaction s'observe aussi bien pour le jugement des tiers que pour les personnes malades, notamment celles atteintes de démence.

Winter L et Parks SM. *Elders' Preferences for Life-Prolonging Treatment and Their Proxies' Substituted Judgment: Influence of the Elders' Current Health*. *J Aging Health*, 6 août 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22869900](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22869900).

### **Sexualité**

La sexualité reste un aspect intrinsèque de l'être humain tout au long de sa vie et à travers la santé et la maladie. Elle contribue à l'identité de la personne, et constitue une dimension fondamentale dans l'approche centrée sur la personne atteinte de démence, écrit Hazel Heath, infirmière et chercheur honoraire à la *City University* de Londres. Cependant, la recherche sur la sexualité chez les personnes atteintes de démence reste limitée. Elle propose une revue systématique sur le sujet dans le *Journal of Dementia Care*, et formule quelques recommandations de pratique : « les services spécialisés dans la prise en charge de la démence devraient reconnaître de façon proactive toutes les dimensions de la sexualité en termes d'identité individuelle, de style de vie, de modes d'expression sexuelle et de relations intimes. La démence peut altérer la façon dont la sexualité est exprimée individuellement et perçue par les autres. Une évaluation pertinente, confidentielle (*sensitive*) et non-intrusive est fondamentale pour établir les désirs individuels et les choix dans les relations et le style de vie. Des cultures de soin encourageant le partage des préoccupations, une réflexion personnelle et une discussion ouverte peuvent apporter au personnel un soutien dans des situations perçues comme difficiles. Des référentiels sont disponibles (*International Longevity Centre, 2011 ; Royal College of Nursing 2011*). Il existe un besoin urgent d'enseigner la sexualité des personnes âgées dans les cursus de formation professionnelle initiale et continue. Le maintien de l'expression sexuelle dans des environnements collectifs n'est pas simple. Les services devraient s'efforcer de promouvoir les droits sexuels (*sexual rights*), la dignité, l'intimité et le choix tout en maintenant des frontières claires protégeant et soutenant les résidents, les familles et le personnel ».

Heath H. *Sexuality and dementia: a review of research literature*. *J Dementia Care* 2012; 20(4): 35-39. Juillet-août 2012. *International Longevity Centre. The last taboo: A guide to dementia, sexuality, intimacy and sexual behaviour in care homes*. 2011. [www.ilcuk.org.uk/index.php/publications/publication\\_details/the\\_last\\_taboo\\_a\\_guide\\_to\\_dementia\\_sexuality\\_intimacy\\_and\\_sexual\\_behaviour](http://www.ilcuk.org.uk/index.php/publications/publication_details/the_last_taboo_a_guide_to_dementia_sexuality_intimacy_and_sexual_behaviour) (texte intégral). *Royal College of Nursing. Older people in care homes: sex, sexuality and intimate relationships - An RCN discussion and guidance document for the nursing workforce*. 2011. [www.rcn.org.uk/\\_data/assets/pdf\\_file/0011/399323/004136.pdf](http://www.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0011/399323/004136.pdf) (texte intégral).

### **Protection juridique des majeurs : recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur la participation des personnes protégées**

« En inscrivant les services mandataires judiciaires à la protection des majeurs dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002, dont l'un des axes principaux vise à renforcer les droits des usagers et, tout particulièrement, leur expression et leur participation, la loi a reconnu l'importance de ces services dans la promotion de l'autonomie et du respect des droits des personnes vulnérables. Désormais, les pratiques des professionnels se situent à l'articulation du droit civil et du droit de l'action sociale et des familles », rappelle l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services

sociaux et médico-sociaux), qui publie une recommandation à destination des professionnels de la protection juridique des majeurs concernant la participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique. Il s'agit d'informer les personnes protégées de leurs droits et du cadre d'exercice de la mesure, de co-construire, avec les personnes protégées, les conditions d'un exercice personnalisé de la mesure les concernant ; de favoriser la participation des personnes protégées à la gestion budgétaire et patrimoniale ; de co-définir avec elles un cadre de rencontres propice à la participation ; de prévenir et traiter les conflits. La recommandation porte également sur la participation des personnes au fonctionnement et à l'organisation du service.

ANESM. *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique*. Avril 2012. [www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm\\_09\\_protection-juridique\\_CS4\\_web.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_09_protection-juridique_CS4_web.pdf) (texte intégral). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 9 juillet 2012.

### **Protection juridique des majeurs : la réforme des tutelles a-t-elle atteint ses objectifs ?**

Les acteurs de la protection juridique (CNAPE-Convention nationale des associations de protection de l'enfant ; FNAT-Fédération nationale des associations tutélaires ; UNAF-Union nationale des associations familiales ; UNAPEI-Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis), qui regroupent plus de deux cent cinquante services mandataires judiciaires employant environ douze mille personnes et assumant trois cent trente mille mesures par an, ont dressé, dans un Livre blanc, le bilan de la mise en œuvre de la loi du 5 mars 2007. Ces mesures concernent près de huit cent mille personnes (1.5% de la population majeure en 2011). Le budget global de la protection juridique s'élève à 663 millions d'euros, dont 118 millions de participation financière des personnes protégées. Pour l'Interfédération des acteurs de la protection juridique, la réforme peine à s'appliquer pleinement, souffrant notamment d'un manque d'appropriation de la part de certains acteurs « parquet, avocats, notaires, médecins... tous devraient être sensibilisés a minima et pour certains même (les médecins par exemple), être formés spécifiquement sur le sujet ». L'une des grandes innovations de la loi de 2007, le mandat de protection future, contrat visant à offrir aux personnes la possibilité de régler à l'avance les modalités de leur propre protection ou celle de leur enfant, est encore très peu utilisée. » Les limites que le mandat présente, en matière de publicité et de contrôle, n'offrent pas une sécurité juridique suffisante, ce qui ne lui permet pas de rencontrer le succès attendu ».

CNAPE-FNAT-UNAF-UNAPEI. *Livre blanc sur la protection juridique des majeurs. Synthèse*. Juin 2012. [www.unaf.fr/IMG/pdf/action\\_diff\\_livreblanc\\_v4\\_bat\\_2.pdf](http://www.unaf.fr/IMG/pdf/action_diff_livreblanc_v4_bat_2.pdf).

### **Personnes isolées, juridiquement incapables : quelle protection ?**

Thaddeus Pope, professeur de droit à l'Université *Widener* de Wilmington (Delaware, Etats-Unis) et Tanya Sellers, avocate à Philadelphie (Pennsylvanie, Etats-Unis), s'intéressent à la prise de décision pour des personnes isolées (*unbefriended*) et publient la deuxième partie d'un article consacré à cette question, pour ce qui concerne les tuteurs privés et bénévoles, les tuteurs publics, les tuteurs temporaires et d'urgence, les médecins traitants, les autres professionnels, individus et organisations, les comités institutionnels et externes.

Pope TM et Sellers T. *Legal briefing: the unbefriended: making healthcare decisions for patients without surrogates (Part 1)*. *J Clin Ethics* 2012 ; 23(1): 84-96. Printemps 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22462389](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22462389).

### **Maltraitance ordinaire**

Pour renforcer la prise en compte du point de vue des usagers dans les critères de qualité de certification des hôpitaux, la Haute autorité de santé met en ligne une étude de 2009 sur la maltraitance ordinaire. Réalisée par les consultants Claire Compagnon et Véronique Ghadi auprès de patients et de leurs proches, cette étude identifie une maltraitance liée à des comportements individuels (les professionnels qui échangent entre eux des propos sur le patient en ignorant celui-ci, alors qu'il est présent dans la pièce, les professionnels qui n'entendent pas ce que disent les malades et leurs proches, les menaces et humiliations, la culpabilisation des proches...) et une maltraitance liée à l'organisation (mise à distance des proches, manque de disponibilité des professionnels, rythme imposé des soins, bruits, dysfonctionnements de l'organisation, sorties mal préparées, absence de réponse aux courriers...). La maltraitance concerne particulièrement le non-respect de trois droits du patient : le droit à l'information, le soulagement de la douleur, le respect de la dignité. Le risque de maltraitance s'accroît avec la dépendance du patient.

[www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1258960/etude-la-maltraitance-ordinaire-dans-les-etablissements-de-sante-etude-de-claire-compagnon-et-veronique-ghadi?xtmc=&xtcr=1](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1258960/etude-la-maltraitance-ordinaire-dans-les-etablissements-de-sante-etude-de-claire-compagnon-et-veronique-ghadi?xtmc=&xtcr=1) (texte intégral). 21 juin 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 9 juillet 2012. Compagnon C et Ghadi V. *La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé*. Haute autorité de santé, octobre 2009.

### **La maltraitance peut être un crime**

Jill Manthorpe, directrice de l'unité de recherche sur les travailleurs sociaux au *King's College* de Londres, et Kritika Samsi, chercheur associé, étudient la mise en œuvre du *Mental Capacity Act* de 2005, une loi établissant un cadre de référence clair pour la prise de décision concernant les personnes juridiquement incapables. Pour les auteurs, cette loi a amélioré la confiance et les compétences des professionnels dans ce domaine délicat, et apporté de nouveaux droits pour les personnes en incapacité en termes d'accès à la justice, le texte considérant la maltraitance (*ill-treatment*) ou la négligence volontaire (*wilful neglect*) comme un crime. Cette criminalisation de la maltraitance a eu plusieurs conséquences. La couverture médiatique des procès a montré que les personnes atteintes de démence peuvent avoir accès à la justice ou que d'autres peuvent le faire à leur place. Les reportages informent le public, les personnes malades et leurs aidants que les comportements maltraitants ne sont pas seulement des « mauvaises pratiques », mais peuvent être considérés comme des actes criminels. Un cinquantaine de procès ont eu lieu. Aucun suivi n'a été fait de ces procès. Les auteurs estiment que cela devrait être de la responsabilité du gouvernement. Par ailleurs, le caractère potentiellement criminel de la maltraitance reste largement ignoré par les professionnels. Les personnels des services de protection juridique des majeurs constituent une ressource clé pour suggérer des réponses appropriées aux situations rencontrées et collaborer avec la police pour établir s'il y a crime ou non. Pour les auteurs, la criminalisation du comportement de maltraitance pourrait être le seul moyen de faire cesser certains actes. La personne condamnée aura un casier judiciaire, auquel les futurs employeurs devraient avoir accès. On sait encore peu de choses sur la façon dont les services locaux de protection juridique, les organisations de soutien et la police coopèrent pour accompagner les personnes vulnérables, qu'il y ait eu procès ou non, et sur les suites des décisions de justice.

Manthorpe J et Samsi K. *Mental capacity: the force of law*. *J Dementia Care* 2012 ; 20(4) : 13-13. Juillet-août 2012.



### **Aidants professionnels : Quelle qualification ? Quels antécédents judiciaires ?**

Lee Lindquist, professeur associé de médecine à l'Université *Northwestern* de Chicago (Illinois, Etats-Unis), et ses collègues, ont étudié les pratiques de recrutement des aidants professionnels de personnes vulnérables auprès de cent quatre-vingt structures prestataires de services d'aide à des personnes âgées vulnérables. Seules 55% font une recherche de casier judiciaire au niveau fédéral chez les employés, et un tiers demandent un test sanguin pour la prise éventuelle de drogue. « C'est risqué, compte tenu du nombre de personnes âgées prenant des médicaments contenant des produits stupéfiants », estiment les auteurs. Seules un tiers des structures testent les compétences des aidants professionnels intervenant à domicile, et 30% envoient des responsables vérifier le travail réellement accompli par les professionnels. 59% des services se fient à une auto-évaluation des compétences des professionnels par eux-mêmes et 35% à une évaluation par les usagers. Pour les auteurs, ces structures se développent dans un secteur largement dérégulé, en croissance rapide pour répondre au vieillissement de la population. Ils proposent une liste de dix questions à poser au prestataire de services avant de recruter un professionnel à domicile.

Lindquist LA et al. *Hiring and screening practices of agencies supplying paid caregivers to older adults*. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60(7): 1253-1359. Juillet 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22724430](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22724430).

### **S'arrêter de conduire ?**

S'arrêter de conduire, c'est, pour la personne atteinte de démence, perdre un élément important de son autonomie. L'Association Alzheimer américaine propose un guide de discussion entre la famille et la personne malade : la tâche est en effet délicate : il s'agit de reconnaître les sentiments de la personne tout en assurant la sécurité de la personne atteinte de démence et celle des autres. Quatre situations sont présentées dans des vidéos. Sur le modèle des directives anticipées, l'Association Alzheimer propose un modèle de « contrat de conduite », précisant les volontés de la personne malade dans le cas où elle serait en incapacité de conduire.

[www.alz.org/care/alzheimers-dementia-and-driving.asp](http://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-and-driving.asp), 27 août 2012.

[www.alz.org/documents\\_custom/driving\\_contract.pdf](http://www.alz.org/documents_custom/driving_contract.pdf) (texte intégral).

### **Approches ethniques et culturelles**

Au Royaume-Uni, « la démence est un problème caché et stigmatisé dans les communautés asiatiques » écrit le *Social Care Institute for Excellence (SCIE)* sur le portail dédié à la démence sur son site Internet. « Souvent, les aidants asiatiques sont réticents à demander de l'aide : ils pensent que leur communauté les désapprouvera et ils n'attendent pas grand-chose des services de soins et d'accompagnement. Les organisations de travail social doivent prendre le temps d'apprendre les cultures des personnes avec qui elles travaillent, et s'assurer que les services qu'elles proposent sont adaptés et tiennent compte des besoins culturels des personnes aidées. Ainsi, dans la communauté sikhe de Wolverhampton (fondée dans les années 1950 par des immigrants du Pendjab rural, une région frontalière entre le Pakistan et l'Inde), le rôle de « l'aidant » est vu comme une extension de la relation familiale : par exemple, la communauté attendra d'une bru qu'elle s'occupe de son beau-père vieillissant. La pression est grande pour que les femmes se conforment au rôle attendu d'elles par la société. Dans ce contexte, le recours à l'aide est perçu comme socialement stigmatisant.

Au Canada, l'équipe du Professeur Chantelle Richmond (d'origine amérindienne) du département de santé et sciences de la réhabilitation de l'Université *Western Ontario*, mène des recherches sur l'accompagnement de la démence auprès des communautés indiennes locales (Nations premières). Les obstacles rencontrés ont pour principale origine le manque de partage des connaissances sur la démence.

[www.scie.org.uk/publications/dementia/know/culture.asp](http://www.scie.org.uk/publications/dementia/know/culture.asp), août 2012. Finkelstein SA et al. *Formal Dementia Care among First Nations in Southwestern Ontario*. *Can J Aging*, 25 juillet 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22828489](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22828489).

### **Assurance dépendance**

Une étude du cabinet *Exton Consulting*, réalisée auprès de mille cinq cents assurés, en partenariat avec six acteurs du secteur représentant 50% du marché individuel de l'assurance dépendance (*AG2R La Mondiale, Groupama, La Banque postale, Malakoff Médéric, Natixis Assurances, Groupe Prévoir*) montre que 83% des personnes ayant souscrit une assurance dépendance s'estiment bien couvertes par leur contrat. Leur première motivation est de pouvoir rester chez elles plus longtemps (90%) et de ne pas être un poids financier pour leurs proches (83%). 74% des assurés estiment que leurs revenus ne suffiront pas à faire face à la dépendance le moment venu. Ils aimeraient que les droits acquis puissent être transmis à leur entourage en cas de décès, sur le modèle de la pension de réversion. Dans leur grande majorité, les assurés âgés de cinquante à soixante-quatorze ans (57% de femmes) ont des revenus modestes. Les cadres sont peu représentés. « Les classes plus aisées ont recours à l'auto-assurance en se servant de l'assurance-vie ou de l'immobilier locatif », explique *Exton Consulting*. Les aidants ne souscrivent pas plus que les non-aidants. L'étude propose une segmentation des assurés en cinq profils distincts : les « opportunistes » (hommes vivant en couple, sensibles aux promotions et à l'effet de médiatisation autour de la dépendance) ; les « expérimentés » (femmes souvent seules et plutôt modestes, ayant généralement un rôle d'aidant dans leur entourage, bien informées des problématiques de la perte d'autonomie), les « indépendants (en majorité des hommes, qui veulent à tout prix rester chez eux le plus longtemps possible) ; les « prévoyants » (hommes, plutôt ruraux, bons « pères de famille », n'aimant pas le risque, préparant l'avenir et souhaitant avant tout ne pas être un fardeau financier pour leurs proches) ; les « isolées » (femmes seules, plutôt modestes, vivant dans les grandes villes). [www.news-assurances.com](http://www.news-assurances.com), 18 juillet 2012. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 22 juillet 2012.

### **Ne pas rester seul face à la maladie**

En Isère et dans le Jura, deux hommes ont tué leurs épouses atteintes de la maladie d'Alzheimer, puis se sont suicidés. Odile Jeunet, responsable de l'association *France Alzheimer* à Besançon, insiste sur *France3-Franche-Comté* : « ne pas rester seul face à la maladie, ne pas arriver à l'épuisement total qui peut conduire à des maltraitances, voire à ces drames ; ne pas hésiter à se faire aider par des psychologues, des médecins, des professionnels ». L'association propose des halte-relais, des groupes de parole, des formations pour les aidants familiaux.

<http://franche-comte.france3.fr>, 13 août 2012.

### **Suicide des personnes âgées (1)**

Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, a appelé à la vigilance après le suicide de plusieurs personnes âgées, déclarant : « chacun de nous est comptable de ces suicides, proches - à tous les sens du terme -, parents, pouvoirs publics lesquels *in extremis* ne peuvent pas tout car ce sont souvent les dernières heures qui

emportent la décision de passer à l'acte. » . Selon l'INSERM, le taux de suicide augmente fortement avec l'âge : c'est dans la tranche des plus de quatre-vingt-cinq ans que l'on observe le taux de décès le plus élevé (39.7/100 000 en 2006), deux fois supérieur à la tranche d'âge comprise entre vingt-cinq et quarante-quatre ans. En 2009, deux mille neuf cents personnes âgées de plus de soixante-cinq ans avaient choisi de mettre un terme à leur vie (cette année-là, cinq cent trente-cinq mille personnes sont décédées en France, toutes causes confondues). Les moyens utilisés sont radicaux, laissant peu de chances de survie après une tentative. Pour la ministre, ces chiffres sont sous-estimés, notamment pour les suicides liés à la prise de médicaments. Elle se déclare favorable à la création d'un observatoire des suicides, qui serait à développer au niveau interministériel. Elle insiste sur l'importance de la détection de la dépression des personnes âgées, insuffisamment reconnue selon elle, et de la connexion entre les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et les unités de soins palliatifs ou les équipes mobiles. « Aujourd'hui, la culture palliative est insuffisamment présente dans ces établissements, alors que beaucoup de personnes y décèdent. Il est, par exemple, anormal que la nuit, il n'y ait que des aides-soignantes et en tout petit nombre. Cependant, cette démarche exige qu'il y ait un peu plus de personnel, car il faut du temps disponible », déclare-t-elle dans un entretien à *La Croix*.

[www.lacroix.com](http://www.lacroix.com), 22 et 23 août 2012.

### **Suicide des personnes âgées (2)**

Godefroy Hirsch, médecin généraliste en milieu rural, à la tête de l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs de Loir-et-Cher, relève chez les personnes âgées « un sentiment d'inutilité plus prégnant que par le passé », et interroge le regard porté par la société sur la vieillesse : « Les gens nous demandent : "À quoi ça sert ?", nous disent : "Ça ne vaut plus le coup". Aujourd'hui, nous sommes très sensibles à la performance, au potentiel. Dans ce contexte, quelle place réserve-t-on aux vieux ? Certains ont du mal à trouver du sens ». Pour cet ancien président de la Société française de soins palliatifs (SFSP), les débats sur l'euthanasie et le suicide assisté relancés par François Hollande ne sont pas sans risque. C'est aussi l'opinion du psychiatre Michel Debout de Saint-Étienne : « Il faut faire attention aux messages que l'on adresse : en questionnant la dignité en fin de vie, on pousse certains à se demander s'ils sont vraiment dignes de vivre ». Pour Michèle Delaunay, « l'engagement de François Hollande est de réfléchir aux limites, aux espaces flous de la loi Leonetti. Il y en a. Il y a des confins que la loi doit préciser, dans des situations exceptionnelles. Cela n'a rien à voir avec la banalisation du suicide des personnes âgées, pour lequel j'appelle à redoubler de sollicitude et d'attention ».

[www.lacroix.com](http://www.lacroix.com), 22 et 23 août 2012.

#### **« La question de la fin de vie n'appartient pas aux médecins »**

Sans prononcer le mot d'euthanasie, et tout en estimant nécessaire de développer davantage les soins palliatifs, le président de la République a relancé le débat sur la fin de vie : « peut-on aller plus loin [que la loi actuelle] dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager les patients aux prises avec une douleur irréversible et qui appellent un acte médical assumé au terme d'une décision partagée et réfléchie », interroge François Hollande. « Poser cette question, c'est ouvrir une perspective qui elle-même entraîne un débat », lequel « mérite d'être engagé et doit se faire dans l'apaisement ». Pour mener la concertation, il a nommé le professeur Didier Sicard, président d'honneur du Comité national consultatif d'éthique. Celui-ci estime qu'il

s'agit « d'une mission presque impossible, parce qu'elle est au cœur d'un affrontement de cultures qui, sous des apparences feutrées, est d'une extrême violence ». Pour dépasser un raisonnement binaire (vouloir donner la mort à la demande de la personne ou vouloir maintenir la vie à tout prix), le Pr Sicard plaide « pour que le débat soit plus sociétal que médical : il faut aller à la rencontre de ceux qui ne parlent jamais, et non reconstituer un puzzle avec ceux que l'on connaît déjà. Je vais chercher à tout prix à me tourner vers les citoyens. Je veux comprendre ce que les cadres, les ouvriers, les paysans pensent. Cela permettra aussi de parler de façon plus large, et d'éviter une discussion figée par les positions pro ou anti-euthanasie. Il faut aller chercher les naïvetés sur la question, plutôt que les jugements abrupts ». Le Pr Sicard estime que la question de la fin de vie n'appartient pas aux médecins ; « s'ils n'avaient pas monopolisé la réflexion, les débats seraient peut-être de meilleure qualité ». « Nous devons faire en sorte que la société, solidaire, prenne en compte ce moment. Que ce soit, comme le font les soins palliatifs, un moment de sérénité et non un moment d'abandon. Il n'est pas impossible qu' « alors, dans une situation individuelle totalement insupportable et face à une demande, il puisse être apporté une facilité à mourir ».

Treize sénateurs, emmenés par Jacques Mézard, ont déposé le 31 juillet une proposition de loi relative à l'assistance médicalisée pour mourir, avec en exergue une citation de l'*Agamemnon* du philosophe latin Sénèque (4 avant. J.-C - 65 après J.-C.) : « Y a-t-il plus cruel supplice que la mort ? Oui, la vie quand on veut mourir. »

*Le Monde*, 19 juillet 2012. Sénat. Mézard J et al. *Proposition de loi n°735 relative à l'assistance médicalisée pour mourir*. 31 juillet 2012. [www.senat.fr/leg/ppl11-735.pdf](http://www.senat.fr/leg/ppl11-735.pdf) (texte intégral).

#### **Aide active à mourir : les réactions**

Au Parti socialiste, Jean-Marie Le Guen estime qu' « on ne peut rester sur le *statu quo* actuel, qui ne donne aucune garantie à personne ». La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) salue la mise en place de la mission, en rappelant toutefois « qu'une éventuelle dépenalisation de l'euthanasie est inutile et dangereuse ». Le cardinal André Vingt-Trois, qui a rencontré François Hollande, estime que le chef de l'Etat « pose une bonne question », mais « ce n'est pas parce que l'on se pose une question qu'on y répond positivement ». L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD, pro-euthanasie) approuve que le président de la République s'empare de la question, mais estime que la mise en place de la mission Sicard « est un mauvais signal, car la fin de vie est une question citoyenne intime et pas une question médicale », et réclame un référendum. A l'UMP, le député Jean Leonetti est favorable à « un large débat public » en région. Patrick Ollier et Bernard Debré estiment que la loi Leonetti actuelle suffit.

Le Dr Renaud Marin la Meslée, médecin généraliste et médecin coordonnateur à Jouy-en-Josas (Yvelines), conseille de « promouvoir l'application de la loi Leonetti jusque dans son extrémité, à savoir les traitements antalgiques et sédatifs au risque du décès anticipé : « si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L1111-2, la personne de confiance visée à l'article L1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches ». Pour le praticien, « cette disposition n'est pas assez appliquée. Appliquons-la donc, et nous verrons se réduire comme peau de chagrin les demandes de « mort médicalement assistée ». Et si, dans certains cas extrêmes, notre conscience nous enjoint

de dépasser les limites de la loi, entourons-nous des précautions suffisantes pour que nos actes (ce pluriel signifie pour moi qu'il ne peut s'agir d'une décision individuelle mais bien de l'expression de l'accord d'un patient et/ou de ses proches et/ou de l'ensemble des soignants) puissent être compris par tous, y compris par d'éventuels magistrats instructeurs ».

*Le Monde*, 19 juillet 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 28 août 2012.

## **Acteurs – Les Aidants / Les Familles**

---

### **Oser casser la honte**

« Comment aider à supporter l'insupportable, lorsque rester ensemble devient impossible et que se séparer est impensable ? » C'est le travail qui s'accomplit dans le groupe de soutien qu'anime Eric Bauza, psychogérontologue à la clinique d'Ornon (Gironde) et enseignant en master professionnel à l'Université de *Bordeaux-2*. L'important, pour ces personnes, est de oser « casser la honte » et sortir de leur marginalisation pour demander de l'aide, en parlant avec des pairs. Le groupe familial est mis en danger quand un de ses membres est amené à le quitter, et la personne malade est soumise à une injonction paradoxale : « pour que notre groupe familial vive, va-t'en ! Mais pour que notre groupe familial vive, reste là ! ». La réponse de la personne atteinte de démence est alors à la fois celui qui reste tout en partant et celui qui part tout en restant. Devoir du conjoint, dette de l'enfant : face à la désorientation du parent l'enfant ne sait plus d'où il vient. Il vit alors une crise identitaire, devenu parent de son parent à qui il dispense des soins, il souffre de ne plus être lui-même objet de soin.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 8 août 2012.

[www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs\\_arretsurimage\\_entretiens\\_bauza.php](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_arretsurimage_entretiens_bauza.php) (vidéo).

### **L'influence des aidants sur l'évolution du soin**

« Sans une implication importante de l'entourage, il ne serait tout simplement pas possible pour nombre de personnes souffrant de pathologies chroniques de demeurer à domicile ou de profiter d'un parcours de soins cohérent », expliquent Cyril Hazif Thomas, psychiatre à l'intersecteur de psychiatrie du sujet âgé du CHU de Brest, Marie-Hélène Tritschler-Lemaître, du laboratoire d'étude de droit public à l'Université de *Rennes-1* et Philippe Thomas, psychiatre au pôle de psychiatrie du sujet âgé au service hospitalo-universitaire de Limoges. « A une époque volontiers marquée par la valorisation du patient comme support d'une expertise profane, il est utile de faire le point sur les limites de l'implication des aidants informels qui prennent en charge les personnes dépendantes ou handicapées. Ceux-ci participent au parcours de soins du patient dans le but de protéger au mieux leur proche. Cela ne va pas sans influencer sur l'évolution du soin, notamment psychique, et la forme que prend l'acte médical. L'aide familiale implique une réflexion, un positionnement éthique et politique concernant autant l'aide que le juste soin apporté aux patients selon leurs réels besoins ». Pour les auteurs, la « mise en cohérence de la loi et de la prise en considération des besoins des plus fragiles et de leurs accompagnants va incontestablement dans le sens de la nécessaire solidarité, qu'il importe de sanctuariser, non sans manquer d'attester la grandeur et la dignité de la « mise en acte aidante » quotidienne, souvent des plus complexes à pérenniser. Il importe en cela de préserver la cohésion du lien familial lors du recours à l'aidant familial. Il s'agit de mieux apprendre

à articuler nos missions et les leurs, de sorte que l'aidant ne devienne pas la deuxième victime de la maladie d'un proche ».

Hazif-Thomas C et al. *Les aidants familiaux, le chronic care model et la dignité de la dépendance*. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 183-185. [www.em-consulte.com/article/742582/](http://www.em-consulte.com/article/742582/).

### **Répit à domicile : qu'en pensent les aidants ?**

Une étude menée par Nan Greenwood et ses collègues, de la faculté de sciences de la santé et de l'accompagnement social des Universités *St George* et *Kingston* de Londres, auprès de douze aidants bénéficiant de quatre heures hebdomadaires de répit à domicile, montre que le répit permet parfois « d'alléger le sens constant de la responsabilité envers la personne qu'ils aident ». La confiance envers le service d'aide ou l'aidant professionnel est essentielle : les aidants ne faisant pas totalement confiance perçoivent moins le bénéfice de l'aide extérieure. Les aidants familiaux attendent peu de l'aidant professionnel, et sont souvent réticents à le critiquer. Les caractéristiques valorisées chez les aidants professionnels sont la flexibilité, la communication et la réponse aux besoins de la personne malade. La plupart des aidants utilisent le répit pour rattraper un retard sur leurs tâches domestiques de routine, et rarement pour socialiser.

Greenwood N et al. *Respite : carer's experiences and perceptions of respite at home*. *BMC Geriatrics* 2012 ; 12 :42. 3 août 2012.

[www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-12-42.pdf](http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-12-42.pdf) (texte intégral).

### **La place des seniors dans le bénévolat français**

Les personnes âgées de plus de cinquante ans sont nettement plus engagées dans le bénévolat (45%) que le reste de la population française (38%), relève une *enquête IFOP-France Bénévolat* réalisée en 2010. Le taux d'engagement est de 29% dans la tranche d'âge de quinze à vingt-quatre ans. Dominique Thierry, vice-président national de *France Bénévolat*, indique que les personnes qui se sont engagées jeunes dans le bénévolat ont plus de chances de s'engager ensuite. Pour lui, il est nécessaire d'accompagner les nouveaux bénévoles qui découvrent la possibilité du bénévolat, au moment délicat de la transition travail/retraite. Quel est leur profil ? « Le senior qui s'engage après un départ à la retraite, un départ anticipé ou une éviction professionnelle, est habité par un sentiment d'inutilité et de perte d'identité. A travers l'engagement bénévole, il recherche une reconnaissance sociale. Il y a aussi celui qui refuse de s'engager par méconnaissance ou par peur d'être trop occupé. Celui-là tourne en rond. Il souffre du « syndrome de la piscine » : il tourne mais n'avance pas. Enfin, il y a celui qui ne connaît pas la vie associative et qui s'y engouffre pour compenser la peur du vide. Il veut maintenir une activité proche de son activité professionnelle. Il veut garder le même rythme et prend comme modèle l'entreprise ». Les motivations des bénévoles sont le refus de l'inacceptable - « la cause » ; le handicap ; la recherche de sens pour des salariés ayant un emploi « alimentaire » ; la dette morale (« j'ai reçu et je dois rendre ») pour les salariés jeunes ou les retraités ; la reconstruction d'une identité et d'un lien social ; le développement des compétences sur le marché de l'emploi.

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 3 août 2012.

## Acteurs – Les Professionnels

---

### Le bain (1)

L'unité de soins Alzheimer de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) de Chambon-sur-Voueize (Creuse) propose deux fois par semaine une séance de « bain thérapeutique ». La salle de bains est équipée d'une baignoire spécifique à hauteur variable munie d'un système d'hydro-massage avec « son et lumière », intégrant un éclairage de couleur sous l'eau et de la musique douce. « L'objectif est de créer un environnement sécurisant », de « réveiller les sens ». Madame A., quatre-vingt-six ans, apprécie : « c'est beau autour de moi », « c'est bon, je me sens flotter ». L'objectif de propreté est largement dépassé par la sensation d'être bien dans son corps. Le bain permet aussi d'atténuer les douleurs corporelles en allégeant le poids du corps et en assouplissant les articulations. « Par les gestes, l'intonation de la voix, le contact visuel et les explications accompagnent ce soin », explique Madeleine Bourzeau, cadre de santé, « l'aide-soignante redonne à la personne ce sentiment d'être quelqu'un qui a de la valeur, qui existe en tant que sujet unique. Elle lui confirme son statut d'être humain important aux yeux de ceux qui l'entourent. C'est un réel travail quotidien avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le soignant peut voir cette petite lueur dans le regard qui prouve la connivence entre deux humains ».

*Soins Gérontologie*, juillet-août 2012.

### Le bain (2)

Une petite étude réalisée par des psychomotriciens de trois résidences du groupe *Orpéa* auprès de huit résidents présentant des troubles comportementaux a évalué, à l'aide de grilles d'analyse standardisées (inventaire neuropsychiatrique version équipe soignante, développée par l'équipe du Pr Philippe Robert du CHU de Nice, et échelle des communications non verbales), montre une amélioration de tous les symptômes psycho-comportementaux (à l'exception de la désinhibition). L'agitation est de 30% moins fréquente et moins perturbante pour le résident en fin de séance. L'anxiété diminue de 7% en fréquence, de 30% en gravité et de 14% en termes de retentissement pour le soignant. L'observation des communications non verbales en fin de séance confirme ces résultats : posture généralement plus extravertie, regard et mimiques plus expressives, relâchement musculaire et respiration plus lente et plus ample. L'impact sur l'apathie, la dépression, les troubles de l'appétit est plus modeste. Le bain thérapeutique du soir augmente très légèrement les troubles du sommeil.

*Gérosopie pour les décideurs en gérontologie*, juillet-août 2012.

### L'infirmier coordonnateur

Le rôle de l'infirmier coordonnateur en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) n'est pas toujours bien défini, rappelle la formatrice Catherine Strumeyer. Ses missions varient selon le contexte, et notamment selon les fonctions du médecin coordonnateur. Sa fiche de poste peut être intitulée « infirmier coordonnateur des soins » ou « infirmier coordonnateur de l'équipe de soins ». La coordination des soins relève des compétences de l'infirmier, alors que le médecin coordonne les prises en charge médicales. Pour Catherine Strumeyer, « le travail de coordination, compte tenu des enjeux de pouvoir et de reconnaissance, est difficile à mettre en place et complique la tâche des infirmiers coordonnateurs. Les textes qui régissent le fonctionnement des EHPAD ne tiennent pas compte de ces aspects et placent

les coordonnateurs, médecins et infirmiers, dans des positions inconfortables » : ainsi, l'organisation se pense souvent en fonction des professionnels ou des contraintes légales et non en fonction des usagers ».

*Soins Gérontologie*, juillet-août 2012.

### **Gestionnaires de cas : quel coût, quelle efficacité ?**

Une étude menée par Sarah Mostardt, du département d'économie appliquée à l'Université de Duisburg-Essen (Allemagne), montre que la gestion de cas permet de maintenir les personnes atteintes de démence en moyenne 16.1 mois à domicile, contre 12.2 mois dans un groupe témoin, à un coût supplémentaire compris entre 41 et 53 euros/mois.

Mostardt S et al. *Efficacy and cost effectiveness of case management in patients with dementia*. *Z Gerontol Geriatr*, 27 juin 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22733477](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22733477) (article en allemand).

### **Psychologues en établissement : quelles pratiques ?**

Le groupe *Orpéa-Clinea*, qui compte aujourd'hui près de quatre cents établissements de gériatrie, psychiatrie et soins de suite et réadaptation en France, Belgique, Espagne, Italie et Suisse, a créé en 2004 un Collège des psychologues destiné à soutenir la réflexion des praticiens, à élaborer de façon constructive des pratiques de soin et à favoriser la mutualisation de l'expérience clinique. Le groupe réunit aujourd'hui plus de cent cinquante praticiens, contribuant à homogénéiser les connaissances, les démarches de soin, les prises en charge et la gestion des situations de crise. La réflexion s'organise autour de trois axes : la place du psychologue en institution et l'éthique des pratiques ; les modalités de prise en charge des patients/résidents, le travail en réseau et l'articulation entre l'hospitalisation et le monde extérieur. Pour éviter « l'entre-soi appauvrissant », les membres du Collège, qui se réunissent deux fois par an, sont invités à bâtir un réseau de psychologues correspondants.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, juin-juillet 2012.

### **Aides à domicile : quelles conditions de travail ?**

En 2008, cinq cent quinze mille aides à domicile intervenaient au domicile de personnes fragilisées en raison de leur âge, d'un handicap, d'une maladie ou toute autre raison empêchant ces personnes de réaliser les actes essentiels de la vie quotidienne, selon une étude de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). La pénibilité physique du métier est relativement fréquente, les principales sources de pénibilité étant la station debout, l'exercice du métier en mode prestataire, le nombre de personnes aidées et la part d'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne. Les titulaires du diplôme d'auxiliaire de vie sociale souffrent moins souvent d'épuisement professionnel que les autres salariés. La notion de « temps plein » ne semble pas encore fixée dans ce métier. Les salariés en emploi direct effectuent principalement des journées courtes, ceux en mode prestataire des journées d'amplitude moyenne et ceux en mode mandataire des journées sensiblement plus longues, permettant d'atteindre des rémunérations plus élevées au prix de contraintes plus fortes. Les possibilités d'échange ou de coopération avec d'autres professionnels ne sont pas systématiques et dépendent en très grande partie du mode d'emploi, les salariés en emploi direct étant les plus isolés.

Marquier et al (coord.). *Les conditions de travail des aides à domicile en 2008*. DREES. *Dossiers Solidarité et santé* 30. Juillet 2012.

[www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier30.pdf](http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier30.pdf) (texte intégral).



### **Services à domicile : un levier d'insertion ? (1)**

Le Credoc (Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie) estime que les dispositifs actuellement déployés par les différents acteurs du secteur de l'insertion sont insuffisants pour permettre au secteur des services à la personne d'insérer ou réinsérer des demandeurs d'emploi éloignés des marchés du travail, soulignant : « tant que les politiques publiques ne s'empareront pas de la question de la précarité des emplois du secteur, l'accompagnement des publics en insertion vers ces emplois doit être envisagé avec prudence, afin de ne pas mettre inutilement en échec des personnes fragilisées, ni porter préjudice à la qualité du service rendu le plus souvent à des personnes également en situation de fragilité ». Dans ce secteur « aux contours incertains », principalement structuré autour de l'aide aux personnes âgées (la moitié des emplois), les structures d'insertion par l'activité économique (SIAE) sont peu intégrées au tissu économique des organismes agréés de services à la personne, qui voient souvent les SIAE comme des concurrents bénéficiant d'aides publiques spécifiques, et se méfient des salariés en insertion, jugés instables et moins productifs que les autres. L'accès aux métiers de l'aide à domicile est limité par le faible niveau de scolarisation des salariés ; le manque de motivation et d'intérêt pour des métiers nécessitant un fort investissement personnel et relationnel ; une faible attractivité des métiers, qui ne permettent pas d'accéder à des emplois à temps plein et à des rémunérations suffisantes pour constituer une voie d'insertion durable.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 19 juillet 2012. Alberola E et al. *Les services à la personne : un levier d'insertion pour les publics éloignés de l'emploi ? Credoc*. Décembre 2011. [www.credoc.fr/pdf/Rech/C288.pdf](http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C288.pdf) (texte intégral). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 27 août 2012.

### **Services à domicile : quelle participation des usagers ? (2)**

Plutôt que de recueillir des questionnaires de satisfaction, Laurent Giroux, ancien gérant d'un service à domicile aujourd'hui évaluateur externe, propose de mettre en place un conseil de la vie sociale (même si la loi ne l'impose pas), qui peut devenir un allié utile pour améliorer la qualité de service.

[www.lamaisondelaautonomie.com](http://www.lamaisondelaautonomie.com), 24 août 2012.

### **Services à domicile : les technologies de télégestion (3)**

Pointeuses par badge à domicile, transmission par serveur vocal, *smartphones*, tablettes tactiles, assistants numériques personnels... Le *Journal du domicile* propose un dossier sur les technologies de télégestion permettant de relever les heures de travail des personnels à domicile, et aussi d'échanger de l'information, notamment logistique. L'outil devient ainsi un « marqueur de professionnalisation » : « en ouvrant de nouvelles perspectives de communication, favorables tant aux structures qu'aux intervenants, les nouveaux modèles de télégestion éloignent la perspective du « flicage » des salariés, et sa mise en place, coûteuse financièrement, en est facilitée au plan social ». Pour Pierre Behar, directeur du financement d'UNA (Union nationale à domicile), « le problème des systèmes de télégestion centrés sur la simple fonction de pointage, c'est que ce choix d'équipement empêche par la suite d'investir dans un système intelligent et beaucoup plus ambitieux pour l'aide à domicile » : « quand on travaille avec un public fragile et dépendant, ce qui est fondamental, c'est d'abord de pouvoir améliorer le contenu de la prestation » : « avec un système plus interactif d'informations, on peut, mieux et plus rapidement, mesurer les écarts entre l'activité prévisionnelle et l'activité réelle. Il est donc plus facile d'ajuster les plans d'aide en fonction des besoins réels ». Pierre Behar anticipe : « avec un passage à un

système dématérialisé de facturation, l'encadrement intermédiaire va gagner beaucoup de temps sur la vérification des factures horaires, une tâche jusqu'ici peu gratifiante et assez improductive. Il y aura donc un gain de temps qui pourra être basculé sur de nouvelles missions de coordination, grâce à ces afflux nouveaux d'informations. Cela va permettre de repositionner les structures comme de véritables acteurs de la filière médico-sociale, et non pas comme de simples prestataires de services ».

*Le Journal du domicile*, juin-juillet 2012.

### **Habilitation des travailleurs sociaux**

Au Royaume-Uni, le *College of Social Work* a publié un référentiel de compétences (*Standards of Proficiency*) pour les travailleurs sociaux, précisant ce qu'ils doivent savoir, comprendre et être capables de faire à l'issue de leur formation continue.

*Social Care Institute for Excellence Bulletin*, 13 juillet 2012. *Health and Care Professions Council. Social workers in England*. 25 juin 2012. [www.hpc-uk.org/assets/documents/10003B08Standardsofproficiency-SocialworkersinEngland.pdf](http://www.hpc-uk.org/assets/documents/10003B08Standardsofproficiency-SocialworkersinEngland.pdf) (texte intégral).

### **Mandataire judiciaire à la protection des majeurs**

Quatre unions départementales des associations familiales (Deux-Sèvres, Charente, Seine-et-Marne et Lot) ont co-produit un film d'une cinquantaine de minutes expliquant le métier de mandataire judiciaire à la protection des majeurs.

« Grâce à la création d'une profession unique de mandataire judiciaire à la protection des majeurs, regroupant curateurs et tuteurs professionnels, les pratiques professionnelles sont certes mieux encadrées et les formations sont devenues obligatoires. Cependant, ces formations ne sont sanctionnées que par un certificat national de compétence », regrettent dans un *Livre blanc* les quatre fédérations du secteur, qui estiment « qu'il conviendrait de créer non seulement un diplôme d'Etat obligatoire, mais aussi une mention protection juridique aux diplômes destinés aux cadres. Cela permettrait de renforcer la garantie donnée aux personnes protégées et représenterait un véritable choix professionnel ». L'Interfédération note également que « les pratiques des mandataires judiciaires sont bien souvent présentées de manière très négative, en particulier dans les médias. La théorie largement prédominante est celle du complot, de l'abus de faiblesse et de l'escroquerie. Cette approche biaisée de la protection juridique des majeurs, alimente un certain nombre de fantasmes et d'idées reçues, dommageables pour l'ensemble des personnes concernées. Il est donc d'autant plus nécessaire de communiquer sur les nouvelles exigences auxquelles se soumettent les mandataires judiciaires, en insistant sur la transparence de leurs activités. La mise en place d'actions de communication à destination du grand public permettrait de redéfinir l'image d'une profession encore trop mal connue ».

Bussy H et Ramage C. *De la mesure à l'équilibre : le métier de mandataire judiciaire à la protection des majeurs*. Calipon, Shifter Productions, UDAF 79, UDAF 16, UDAF 77, UDAF 46. *Bulletin bimestriel FNG-Cleirppa*, juin-juillet 2012. *CapNews*, août 2012. CNAPE-FNAT-UNAF-UNAPEI. *Livre blanc sur la protection juridique des majeurs. Synthèse*. Juin 2012. [www.unaf.fr/IMG/pdf/action\\_diff\\_livreblanc\\_v4\\_bat\\_2\\_.pdf](http://www.unaf.fr/IMG/pdf/action_diff_livreblanc_v4_bat_2_.pdf).

### Presse nationale

#### **Réforme de l'autonomie : quel calendrier ?**

Principe de réalité : la réforme de l'autonomie, promise par le candidat François Hollande et par le Premier ministre Jean-Marc Ayrault dans son discours de politique générale du 3 juillet à l'Assemblée nationale, ne figure pas dans les dix priorités du gouvernement. Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, précise : « dans les contraintes financières très lourdes qui sont les nôtres, ce ne sera pas chose facile. Nous savons déjà que ce ne sera pas au cours de la première année du quinquennat ». La ministre a précisé que l'augmentation du plafond de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), l'effort en faveur de l'aide à domicile et la diminution du reste à charge seront au cœur de la réforme. L'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux), qui rappelle que la réforme est bien sur la feuille de route du gouvernement, avec un objectif de réalisation au cours de la première moitié du quinquennat », note qu'à ce stade la réforme ne semblerait concerner que les personnes âgées, contrairement aux demandes réitérées du secteur associatif d'une loi globale incluant les personnes handicapées. « Tout choix politique est difficile », reconnaît Bernard Jouannaud, de *Gérosopies*, « mais le temps ne peut plus être le paramètre procrastinateur qui autorisera une fois de plus à repousser les décisions qui s'imposent depuis si longtemps », qui « s'accumulent et donnent le sentiment de tergiversations sans fin ». Faut-il passer par un rapport de force pour que le dossier devienne prioritaire ? s'interroge Annie de Vivie, d'*Agevillage*, pour qui il ne faut pas attendre « des faits divers tragiques pour accepter que notre pays vieillit, et que vieillir debout engendre un bénéfice collectif ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 27 juillet 2012. *Le Journal du domicile*, juin-juillet 2012. *Gérosopie pour les décideurs en gérontologie*, juillet-août 2012.

#### **Réforme de l'autonomie : quel périmètre, quel financement ?**

Pour Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, « c'est au nom de la dignité que l'on doit répondre au vieillissement de la population ». « Parce qu'on n'est pas responsable de sa vieillesse, nous ne pouvons laisser les familles affronter seules les conséquences du vieillissement et de la perte d'autonomie (...). Mais le vieillissement de la société ne se limite à cette dernière étape de la vie, et nous devons engager un mouvement qui permette aux logements d'être mieux conçus, aux transports d'être mieux adaptés, aux seniors d'être mieux accompagnés. Adaptation du cadre de vie, prévention de la perte d'autonomie et, bien sûr, meilleure prise en charge de celle-ci lorsqu'elle survient. Nous ne proposons pas de nous en remettre aux assurances privées : c'est une nouvelle aile de notre protection sociale qu'il faut construire, à partir des principes de solidarité qui la fondent ».

Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, a évoqué quant à elle les pistes qui lui semblaient correspondre le mieux aux promesses du candidat François Hollande : « on pourrait étendre la journée de solidarité à tout le monde, aux professions libérales et aux retraités. Ces derniers doivent participer à cette solidarité à la hauteur de leurs revenus. Aucun groupe social n'est à l'abri de la vieillesse. Il est également possible d'étendre le champ de la contribution sociale généralisée (CSG) à égalité pour tous, sachant que les pensions de retraite subissent un taux moins élevé que

les revenus d'activité. La ministre plaide pour un financement dédié, afin que la réforme soit lisible par les Français : « il n'y a pas une famille qui ne soit touchée par la question ». Selon elle, la réforme devrait s'accompagner d'un « plan d'emploi et de formation ambitieux et d'un volet prévention, pour retarder le plus possible la perte d'autonomie, avec l'objectif de « repousser de quatre ans l'entrée en établissement ».

[www.marisoltouraine.fr](http://www.marisoltouraine.fr), 19 août 2012. *Le Figaro*, 20 juillet 2012.

### **Défenseur des personnes âgées**

Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, a indiqué réfléchir à la création d'un « défenseur des droits des personnes âgées » sur le modèle du « défenseur des enfants ».

[www.jaideunprochedependant.fr](http://www.jaideunprochedependant.fr), 9 juillet 2012.

### **Action sociale : coordination des régimes de retraite**

La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), l'Association générale des institutions de retraite des cadres (AGIRC) et l'Association pour le régime de retraite complémentaire des salariés (ARRCO) ont signé une convention pour renforcer la coordination de leurs interventions en matière de politiques d'action sociale, autour d'un objectif commun : « améliorer la qualité de vie de leurs ressortissants et permettre aux personnes qui le désirent de rester à leur domicile le plus longtemps possible ».

La CNAV, le Régime social des indépendants (RSI) et la Mutualité sociale agricole (MSA) ont mis en place une instance permanente de pilotage et de coordination de leurs politiques d'action sociale pour bien vivre à la retraite. Cette stratégie inter-régimes vise une équité de traitement de tous les publics, quel que soit le régime d'appartenance, et une meilleure couverture du territoire (notamment pour la sensibilisation au Bien vieillir et l'accompagnement des retraités fragilisés ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 24 juillet 2012.

### **Plan Alzheimer : déploiement des MAIA (1)**

La Fondation nationale de gérontologie (FNG) a réalisé, pour le compte de la direction générale de la santé (DGS) une étude sur les stratégies des agences régionales de la santé (ARS) dans le dispositif d'intégration des MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer). Dans près de 90% des cas, les départements ont été associés aux appels à projet sur la création de MAIA et ont participé à la commission de sélection. Les référents Alzheimer des ARS identifient toutefois un certain nombre de freins à l'engagement des départements, tels que l'articulation avec les orientations définies par les Conseils généraux dans leurs schémas gérontologiques, la difficulté d'articulation entre la stratégie régionale des ARS et l'approche départementale, ainsi qu'une certaine « frilosité » de certains départements à mettre en place un « dispositif d'Etat ». Les rapporteurs préconisent notamment la mise en place systématique d'un comité de suivi régional du plan Alzheimer, le développement de stratégies d'adaptation locale ou le renforcement des échanges entre référents Alzheimer. Le bas niveau hiérarchique (n-3 à n-4) des référents Alzheimer au sein des ARS et leur positionnement « médicosocial » ne facilitent pas la prise en compte du volet sanitaire.

Truvé H et Somme D. *Rapport. Stratégies des ARS dans le déploiement du dispositif d'intégration MAIA*. Février 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 20 août 2012. [www.localtis.info](http://www.localtis.info), 2 août 2012.

### **Plan Alzheimer : soutien aux aidants (2)**

La Mutuelle nationale territoriale a adhéré au programme de soutien aux aidants mis en place par l'association *France Alzheimer*. Ce partenariat a pour objectif de soutenir les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le cadre de l'engagement de la mutuelle en termes de prévention. Une formation gratuite de seize heures, animée par un psychologue et un membre de *France Alzheimer*, sera proposée aux aidants mutualistes, qui auront également accès à la plateforme téléphonique de l'association deux jours par semaine.

[www.mutuelle-land.com](http://www.mutuelle-land.com), 17 août 2012.

### **Nouvelles têtes**

Marie Reynaud, administratrice de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), est devenue secrétaire générale du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), en remplacement de Philippe Viquant, parti à Matignon comme conseiller technique « action sociale, protection sociale et comptes sociaux ».

Philippe Calmette, directeur d'hôpital et directeur général de la Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées mentales (FEGAPEI), a été nommé directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS) du Limousin, en remplacement de Michel Laforcade, qui prend les fonctions de directeur général de l'ARS d'Aquitaine.

*BO Santé* 2012-07, 15 août 2012. *Actualités sociales hebdomadaires*, 30 août 2012.

### **Presse internationale**

#### **Canada : démission d'une sénatrice**

Au Canada, Joyce Fairbairn, sénatrice libérale, âgée de soixante-treize ans et atteinte de la maladie d'Alzheimer, a annoncé qu'elle ne reviendrait pas au Sénat lors de la session d'automne. Sa situation a fait débat : était-il approprié que quelqu'un dans son état puisse continuer à voter sur des projets de loi et dépenser des fonds publics. Pour le coordonnateur du Parti libéral (*whip*) Jim Munson, accusé par l'opposition de garder la sénatrice en poste pour ne pas perdre un siège à la Chambre haute, « il ne fait pas de doute que Joyce Fairbairn était en mesure de comprendre le contenu des projets de loi et sur quoi elle votait ».

<http://journalmetro.com>, 29 août 2012.

#### **Portugal : directives anticipées**

Le Parlement portugais a adopté à l'unanimité, le 1er juin 2012, une loi concernant les droits des malades dans le cas d'une incapacité. Les personnes auront accès à quatre formulaires représentant les cas les plus fréquents : refus d'une alimentation ou d'une hydratation artificielle lorsqu'il ne s'agit que de prolonger un processus naturel de fin de vie ; refus de maintien artificiel des fonctions vitales, telles que la ventilation ou la réanimation cardio-pulmonaire ; refus de participer à des traitements expérimentaux et à des essais cliniques ; refus de recevoir des soins palliatifs.

*Alzheimer Europe Newsletter*, juin 2012.

## Repères – Initiatives

---

### Incontinence et démence à domicile

Les recommandations de prise en charge de l'incontinence à domicile incluent très rarement les spécificités des personnes atteintes de démence (Drennan VM et al). Une étude anglaise, portant sur trente-huit services infirmiers, montre que seuls trois services disposent de telles recommandations.

La Société Alzheimer allemande (*deutsche Alzheimer Gesellschaft*) publie quant à elle la troisième édition de son guide (quatre-vingts pages) sur la prise en charge à domicile de l'incontinence chez la personne atteinte de démence.

Drennan VM et al. *Addressing incontinence for people with dementia living at home: a documentary analysis of local English community nursing service continence policies and clinical guidance*. *J Clin Nurs*, 13 juillet 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22788705](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22788705).

Hayder D et Sirsch E. *Inkontinenz in der häuslichen Versorgung Demenzkranker*. *Deutsche Alzheimer Gesellschaft*. 80 p. 2012.

[www.deutsche-alzheimer.de/uploads/tx\\_comanews/PM\\_08092012\\_Inkontinenz.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/uploads/tx_comanews/PM_08092012_Inkontinenz.pdf) (site en allemand).

### Stimulation cognitive

L'association nancéenne *Garde* a mis en place un service de stimulation cognitive à domicile, proposant un accompagnement personnalisé en fonction des besoins et des centres d'intérêt de la personne malade : activités cognitives stimulant la mémoire, activités artistiques stimulant l'imagination, permettre à la personne de se défouler, d'extérioriser ses émotions, tout en apportant un peu de répit aux aidants.

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 29 août 2012.

### Référents démence

La *Ligue Alzheimer* belge a obtenu une accréditation pour son programme de formation continue *Réadem*, qui permet à des professionnels de santé (notamment les infirmières, les psychothérapeutes et les diététiciennes) de devenir « référents démence », c'est-à-dire spécialistes des soins et de l'accompagnement de la démence. La formation vise à mettre à jour les connaissances, optimiser la qualité de vie des personnes atteintes de démence vivant en établissement d'hébergement, apporter du soutien à tous les professionnels et aux familles.

*Alzheimer Europe Newsletter*, juin 2012.

### Institut universitaire pour la démence

L'Université de Bournemouth, sur la côte sud de l'Angleterre, a mis en place, sous la houlette du Pr Anthea Innes, un Institut universitaire pour la démence. Plusieurs projets sont en cours : une enquête auprès des acteurs locaux ; la mise en place d'un lieu d'activités d'été (*Cupcake Club*) pour les personnes malades n'ayant plus accès aux services de soutien lorsque les personnels partent en congés ; l'utilisation des tablettes numériques et des consoles de jeu dans un environnement convivial de groupe ; une collaboration avec l'Ecole de tourisme de l'Université pour promouvoir le tourisme auprès des personnes atteintes de démence et leurs aidants ; une enquête en collaboration avec *Alzheimer's Disease International* (ADI) sur l'offre de soins en milieu rural. L'équipe pluridisciplinaire d'enseignants-chercheurs sera bientôt complétée par un doctorant financé par *Age UK* qui étudiera l'utilisation des technologies par les hommes âgés atteints

de démence et vivant en milieu rural, par un chargé d'affaires (*business engagement consultant*) auprès des acteurs locaux et par un chercheur post-doctoral.  
*J Dementia Care*, juillet-août 2012.

### **Reconnaissance**

L'association *Alzheimer Ecosse* a reçu le prix 2012 de l'association de l'année (*Charity Award*) du Conseil écossais des organisations à but non lucratif (SCVO). En 2011, Alzheimer Ecosse a soutenu la formation d'infirmières spécialistes de la démence, a formé les cent premiers « champions de la démence », lancé un centre de recherche sur la démence en partenariat avec l'Université d'Edimbourg et obtenu du gouvernement écossais la garantie qu'un soutien d'un an après le diagnostic de démence serait apportée à les personnes nouvellement diagnostiquées en Ecosse. On estime que quatre-vingt mille personnes sont atteintes de démence en Ecosse et que leur nombre pourrait atteindre cent vingt mille dans les vingt prochaines années.

*Alzheimer Europe Newsletter*, juin 2012.

### **Comédie**

*Silver Comedy* est une entreprise sociale qui cherche à enrichir la vie des personnes âgées en leur proposant des activités théâtrales. Dans le cadre d'un partenariat entre un accueil de jour, le département de travail social de l'Université du Middlesex et une troupe spécialisée, quatre ateliers d'improvisation et de comédie ont permis de faire participer les personnes malades en les faisant évoquer leur environnement de soin. Le résultat est un pastiche de documentaire (*mockumentary*) sur la visite de Sa Majesté la Reine à l'accueil de jour, sous forme d'un outil numérique d'apprentissage destiné aux professionnels du travail social et de la santé mentale, montrant l'intérêt du rire pour installer une ambiance positive.

*Silver Comedy*, 16 juillet 2012. Hafford-Letchfield T. *Funny hings happen at the Grange: introducing comedy activities in day services to older people with dementia - innovative practices*. *Dementia*, 9 juillet 2012.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2012/07/09/1471301212454357.abstract>.

### **Se souvenir, ensemble**

Le Réseau européen de Réminiscence (ERN) propose un nouveau site Internet présentant son projet « *Remembering together: Reminiscence Training for people with dementia and their family carers* », impliquant des partenaires de dix pays européens pour développer des formes d'art participatives avec des personnes atteintes de démence et leurs aidants.

*Alzheimer Europe Newsletter*, juin 2012.

### **Formation des aides à domicile**

Les aides à domicile se sentent particulièrement démunies lorsqu'elles sont confrontées à la maladie d'Alzheimer. « Ce qui est difficile à appréhender, c'est le changement d'attitude de la personne aidée », témoigne l'une d'elles. L'association ADMR de la Sarthe propose une formation en deux sessions d'une durée totale de quatre jours (vingt-huit heures), ouverte aux professionnels et aux bénévoles.

*Le Lien*, mai 2012.

### **Visites étudiantes**

Depuis 2004, *Yvelines Etudiants Seniors*, le programme de visites de convivialité au domicile de personnes âgées par de jeunes étudiants, a effectué plus de soixante mille

visites auprès de personnes âgées qui les ont sollicités, et plus de mille jeunes ont été recrutés par les coordinations gérontologiques locales et financés par le Conseil général des Yvelines. Cette année, cent cinquante étudiants ont été recrutés et encadrés par les professionnels des neuf coordinations gérontologiques locales. Le mois de travail des étudiants (juillet ou août) a débuté par une journée de formation assurée par la direction de l'autonomie du Conseil général, qui précise : « la mission des jeunes est d'effectuer des visites de convivialité (conversations, jeux de société, promenades, courses, piscine, musées, rendez-vous chez le coiffeur ou visite à des amis...). Leur rôle consiste à être présent, aider, écouter, dialoguer mais aussi à repérer certains besoins dont ils font part aux coordinations gérontologiques locales. Il consiste également à informer les personnes âgées des possibilités qui sont à leur disposition ».

*Conseil général des Yvelines, juillet 2012.*

## **Représentations de la maladie – Médias grand public**

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

**« Ne nous voyez jamais comme des êtres en train de disparaître ! »**

Richard Taylor, docteur en psychologie qui vit depuis plus de dix ans avec les symptômes de la maladie d'Alzheimer, relève sur son blog des exemples de stigmatisation, tel celui-ci, tiré du livre d'un professeur de neurologie : « les patients ne sont finalement pas conscients de leur situation, si dévastatrice soit-elle. L'aidant n'a jamais de répit, vivant avec cette perte, disant adieu un peu plus chaque jour, devant cacher les choses (*cover up*) un peu plus chaque jour. Oui, la démence chez un être cher génère du stress. Mais, s'il vous plaît, rappelez-vous que personne vivant avec les symptômes de la maladie ne disparaît. Ces êtres humains, pleinement humains, sont toujours là. Nous pouvons perdre notre connexion avec vos avis et vos sentiments sur ce qui constitue la vie, mais nous sommes toujours pleinement vivants, pleinement humains ! « Ne faites pas semblant ! », tonne Richard Taylor. « Rendez-nous capables et réhabilitez-nous (*enable and re-enable us*). Encouragez et soutenez nos efforts pour être ce que nous sommes, tout ce que nous pouvons être. Ne renoncez jamais à nous (*never give up on us*), ne nous voyez jamais comme des êtres en train de disparaître ! (*never see us as fading away*) ! Jamais, jamais, jamais ! »

Taylor R. *Alzheimer from the inside out*. Août 2012.

**« J'aimerais encore agir, sentir et penser comme si j'étais encore le portier de ma propre vie »**

Richard Taylor écrit : « je pense que chacun d'entre nous vit dans une boîte qu'il construit lui-même. Formée par les expériences de la petite enfance, elle a au moins quatre murs (selon la complexité de chacun) et une porte ouverte vers l'extérieur. Nous pouvons sortir, et nous pouvons faire entrer les autres. Cela ressemble à une porte-tourniquet (*revolving door*), ouverte à certains, fermée à d'autres. J'ai maintenant près de soixante-dix ans, et ma porte est devenue plus lente à s'ouvrir et à se fermer. Je la garde entrebâillée la plupart du temps. Mais voilà les symptômes de la démence qui déboulent dans ma vie. Comment la porte va-t-elle répondre ? Elle reste entrebâillée, et de plus en plus difficile à ouvrir ou fermer à mon gré. Mais j'ai besoin de la maintenir ouverte, pour que d'autres puissent venir et me rendre capable (*enable me*), me connaître, me manifester de l'empathie d'une manière que je n'avais pas encore encouragée ou appelée. Parfois, il me



semble que la porte ne répond plus. Lorsque d'autres font irruption et prennent des décisions pour moi. J'avais pensé qu'elle était juste entrebâillée, alors que d'autres agissent parfois comme si elle était grande ouverte. J'ai besoin de laisser entrer les autres plus souvent et plus longtemps, c'est maintenant un besoin essentiel pour maximiser la qualité de ma vie, et la réussite de mon (mes) objectif(s). Bien sûr, cela est plus vite dit que fait. D'autres, qui étaient à l'aise lorsque ma porte s'ouvrait davantage, sont maintenant perplexes : « dois-je pousser plus fort ? Dois-je seulement répondre à ses besoins et débouler ? Dois-je même franchir cette porte ? Je le ferai juste pour lui ». Quant à moi, j'aimerais encore agir, sentir et penser comme si j'étais encore le portier de ma propre vie. Les situations ambiguës m'ont toujours posé problème : elles me donnent l'impression que je maîtrise toujours mon propre espace et ma vie, que je fais semblant de ne pas m'en faire, alors que ce n'est pas vrai, que je donne et que je reçois des autres et aux autres. Cette situation est difficile à vivre, pour moi et pour ceux qui viennent. Cette maudite porte a des charnières rouillées, et de temps en temps le Dr Alzheimer la bloque avec son pied et contrôle jusqu'où et à quelle vitesse elle va s'ouvrir et se fermer. Ma famille, mes amis et moi devons décider comment faire au mieux avec ce problème de porte. Jusqu'à présent, nous avons réussi à moins de 100%, mais nous essayons encore et encore, en discutant de ce qui arrive ».

Taylor R. *Alzheimer from the inside out*. Juillet 2012. [www.richardtaylorphd.com/blog](http://www.richardtaylorphd.com/blog).

### C'est ainsi...

Je n'essaie plus aussi fort « d'être en avance sur mes symptômes » (*stay ahead of my symptoms*), écrit Richard Taylor, comme il y a quelques années, comme il y a quelque mois. Maintenant, je ne peux pas toujours me comprendre ou comprendre mes perceptions, les paroles que j'ai prononcées, et mes sentiments (même si des personnes généreuses et qui m'aiment me les expliquent). Les « bons » jours avec des moments clairs, je suis encore capable de me regarder, moi et ma démence, et de commenter ce qui se passe entre mes oreilles, dans mon cœur et dans mon esprit. Le reste du temps je suis perdu, désorienté, embrouillé (*befuddled*), je ne comprends et n'apprécie que de manière incomplète ce qui se passe autour de moi et dans moi. Les bons jours, je peux décider d'être perspicace (*insightful*), drôle, attachant et ouvert. Les mauvais jours, je suis confus, en colère, replié sur moi-même (*withdrawn*) et fermé. Jusqu'à présent, les bons jours étaient de loin plus nombreux que les mauvais jours. Mais les mauvais jours arrivent par paquets, et la fréquence des paquets augmente. Pendant des années, j'ai pu faire lutter mon esprit contre mon cerveau, gagner parfois, parfois battre en retraite. Maintenant, à mesure que mon cerveau prend l'avantage sur mon esprit, je perds davantage de batailles, et avec le sentiment de défaite, le désir (*urge*) de m'engager dans de nouveaux combats s'émousse. Ce n'est pas ce qui devrait se passer. Je peux encore changer, c'est simplement plus difficile, et cela me coûte davantage, ainsi qu'aux autres, en termes de temps, d'effort et de relations. Restez à l'écoute, je le resterai ».

Taylor R. *Alzheimer from the inside out*. Août 2012. [www.richardtaylorphd.com/blog](http://www.richardtaylorphd.com/blog).

### Après le décès de la personne malade, quelle identité pour l'aidant ? (1)

La plume de Swapna Kishore, aidante de Bangalore (Karnataka, Inde), s'est tarie depuis le décès de sa mère atteinte de démence et dont elle s'occupait jour et nuit. Trois mois après le décès, elle écrit : « ma vie est à l'envers depuis le départ de ma mère. Sa présence me manque lorsque je ne m'y attends pas, comme lorsque j'ai trouvé son peigne en faisant du rangement ; cela m'a rappelé le soin particulier qu'elle avait à le tenir propre. Mais l'impact de sa perte est plus important : ma vie a changé de multiples façons.

Pour pouvoir m'occuper de ma mère, j'avais structuré ma vie autour de mon rôle d'aidante : ces choix ont transformé ma personnalité. Ce cadre n'est plus d'actualité depuis qu'elle est partie. Je n'ai plus besoin de rester à la maison (ou à moins d'une demi-heure en voiture). Je n'ai plus besoin de stocker médicaments, couches, boissons réhydratantes, de m'assurer que les courses ont été faites. Je n'ai plus besoin de dire « non » à des invitations. Mes activités ordinaires de la journée ont changé. Plus besoin de passer voir dans sa chambre, tout au long de la journée, pour voir si tout va bien, essayer de lui parler. Je n'ai même plus besoin de me lever tôt pour lui donner ses médicaments du matin. M'adapter, faire face, me redéfinir a été difficile, et je suis encore loin d'avoir retrouvé mon équilibre ».

<http://swapnawrites.wordpress.com/>, 1<sup>er</sup> juillet 2012.

### **Après le décès de la personne malade, quelle identité pour l'aidant ? (2)**

Que s'est-il passé depuis trois mois ? Tout d'abord, les ciex ne se sont pas ouverts pour m'octroyer une transformation de ma personnalité. J'ai toujours été introvertie. Mais des années dédiées à l'aide et l'isolement forcé qui en a découlé m'ont changée (en partie en raison de la nature du travail d'aidant, et en partie parce que les gens ne comprennent pas). Ces années ont ajouté un bouclier dur et douloureusement solitaire (*a hard, painfully reclusive shield*) à ma personnalité. Je ne pouvais plus supporter des interactions en face-à-face plus d'une ou deux fois par semaine. Je n'aimais pas ce bouclier, qui me semblait rigide et restrictif. Mais je ne pouvais pas dénier sa présence. Je veux me sentir de nouveau à l'aise dans les interactions, comme je l'étais, disons il y a vingt ans. Mais le relâchement (*loosening*) de la structure et des liens, et l'ouverture de « possibilités » liées à la mort de ma mère ne m'ont pas encore ramenée à la situation d'autrefois. Je continue à me sentir épuisée à chaque effort que je fais pour m'ouvrir lorsque je suis en face-à-face avec quelqu'un, ou quand je sors de mon chemin pour rencontrer des gens. Première leçon pour moi : à moins d'un événement majeur, il faut faire un effort pour inverser des changements de personnalité ». Swapna Kishore ne peut pas s'imaginer émotionnellement dans un statut d' « ex-aidant », d' « ancienne élève de l'école des aidants où les coups sont durs et où les cœurs se brisent ». Elle s'interroge : « Est-il vrai qu'une fois qu'on a été aidant, on reste toujours aidant ? ». Un jour, en discutant avec un ami, tout s'est soudainement éclairé : « il y a d'autres aidants, qui poursuivent leur route, et qui peuvent toujours apprécier un espace de discussion ouvert. Pour eux, je suis un compagnon de voyage. Mon identité m'apparaît maintenant plus claire. Peut-être suis-je comme un coureur de marathon qui, après avoir franchi la ligne d'arrivée, revient auprès des aidants qui continuent de courir, pour leur donner le rythme et leur tenir compagnie ».

<http://swapnawrites.wordpress.com/>, 1<sup>er</sup> juillet 2012.

### Internet

#### **Vidéosurveillance**

Jean Cometti, quatre-vingt-huit ans, est atteint de la maladie d'Alzheimer. Il vit seul dans un logement équipé d'un système de vidéosurveillance qui le filme vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Qu'en pense-t-il ? « Pour moi, c'est utile. Quant aux enfants, ils savent s'il arrive quelque chose ». La caméra détecte les mouvements suspects et alerte une opératrice qui vérifie aussitôt si la personne est en danger.

<http://fr.euronews.com/2012/07/23/le-high-tech-au-service-des-malades-d-alzheimer/>, 23 juillet 2012.

## Représentations de la maladie – Art et culture

---

### Littérature

#### **Lecture à voix haute**

En Italie, le centre de jour *Alzheimer Uniti* de Rome, situé dans le quartier où vivait l'écrivain et réalisateur Pier Paolo Pasolini, a participé à un événement de lecture collective de l'ouvrage *Ragazzi di vita (Garçons de vie)* dans le cadre de l'opération « un arrondissement, un livre ». Des groupes de personnes atteints de démence au stade léger se sont réunis régulièrement pour écouter la lecture à haute voix, pendant que des images étaient projetées sur un écran pour montrer les lieux où se situait l'action du roman. Ces lectures ont conduit à des discussions entre participants, occasion de stimuler la mémoire autobiographique et la parole.

*Alzheimer Europe Newsletter*, juin 2012.

#### **Le premier oublié, de Cyril Massarotto**

« Avec Alzheimer, ma mémoire se transforme peu à peu en bernard-l'hermite : un jour, elle en aura assez de mon crâne, et le quittera définitivement, laissant mon corps là, inerte sous l'eau. Voilà le plus terrible : je sais que je vais devenir une coquille vide ». Depuis quelques mois déjà, Madeleine oublie. Oh, des petites choses, rien de bien inquiétant. Jusqu'au jour où elle s'aperçoit qu'elle a oublié le nom de son mari. C'est Thomas, son fils, qui lui apprend que son époux est mort, il y a près d'un an. Le diagnostic tombe : sa mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cyril Massarotto, instituteur puis directeur d'école maternelle avant de se lancer dans l'écriture, explique : « je raconte deux vies : celle d'une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer et celle de son fils, le premier qu'elle a oublié. Les thématiques principales sont l'oubli, la peur de l'abandon et l'amour d'un fils pour sa mère. Comment un homme peut tenter de se reconstruire alors que sa mère s'éteint à petit feu, devant lui ».

Massarotto C. *Le premier oublié*. 13 septembre 2012. Paris : XO Editions. ISBN : 978-2845635814. [www.20minutes.fr](http://www.20minutes.fr), 31 août 2012.

### Cinéma

#### **Wellkåm to Verona, de Suzanne Osten**

Aagje Swinnen, du centre de recherche sur le genre et la diversité à l'Université de Maastricht (Pays-Bas), propose une analyse comparative de la pièce de Shakespeare *Roméo et Juliette* (1595) et du film suédois *Wellkåm to Verona* (bienvenue à Vérone), de Suzanne Osten (2006). La nouvelle Vérone n'est plus la ville d'Italie du Nord qui tente de contrôler la jeunesse passionnée, mais une unité spécifique Alzheimer dans laquelle Walter, ancien directeur du théâtre royal suédois et atteint de la maladie, met en scène *Roméo et Juliette* avec les résidents. Aagje Swinnen étudie la manière formelle dont la cinéaste « imagine les personnes atteintes de démence autrement qu'à travers la perte de leur identité (*lost selves*), dans l'histoire d'amour canonique où Eros et Thanatos finissent par s'entrelacer ».

Swinnen A. "Everyone is Romeo and Juliet!" *Staging dementia in Wellkåm to Verona by Suzanne Osten*. *J Aging Studies* 2012; 26(3): 309-318. Août 2012.

[www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890406512000072](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890406512000072).

### **L'autre maison, de Mathieu Roy**

Pour son premier long métrage de fiction, en cours de tournage, le cinéaste québécois Mathieu Roy s'est inspiré des dernières années de la vie de son père, le journaliste Michel Roy, atteint de la maladie d'Alzheimer. « Ce n'est pas mon histoire. C'est inspiré d'un contexte », avertit le réalisateur. « Ce contexte est celui d'un homme cultivé qui perd la mémoire et fait de l'aphasie. Toute sa vie, mon père parlait avec beaucoup de soin, ce qu'il a conservé alors que la maladie progressait. Il conservait une certaine poésie dans ce qu'il disait. J'ai appelé cela la poésie de la confusion. C'est ce que j'ai gardé, ce qui est biographique.»

[www.lapresse.ca/cinema/cinema-quebecois/201208/16/01-4565521-tournage-de-lautre-maison-de-poesie-et-de-brouillard.php](http://www.lapresse.ca/cinema/cinema-quebecois/201208/16/01-4565521-tournage-de-lautre-maison-de-poesie-et-de-brouillard.php), 16 août 2012.

### Télévision

#### **In memoriam : William Asher**

Le réalisateur et producteur américain Bill Asher, atteint de la maladie d'Alzheimer, est décédé à l'âge de quatre-vingt-dix ans. Il avait notamment produit et réalisé une partie de la série télévisée *Ma sorcière bien aimée* (*Bewitched*, 1954-1972 ; deux cent cinquante-quatre épisodes) et épousé Elizabeth Montgomery, l'actrice principale de la série (Samantha). Il avait obtenu un *Emmy Award* en 1966 pour la meilleure direction d'acteurs.

[www.purepeople.com](http://www.purepeople.com), 17 juillet 2012.

#### **Boss, de Farhad Safinia**

*Boss* est une série télévisée américaine créée par Farhad Safinia et diffusée depuis le 21 octobre 2011 sur la chaîne *Starz* et au Canada sur *Super Channel*. La série sera diffusée dès le 15 septembre 2012 sur *Orange Ciné Novo1*, mais reste inédite dans les autres pays francophones. Tom Kane, maire tyrannique de Chicago, est atteint de démence à corps de Lewy. Souhaitant rester en place, il contraint son médecin à l'isolement. Sa femme et ses proches conseillers sont témoins de légers symptômes mais n'osent pas lui en parler frontalement. Dans l'ombre de ce maire omnipotent et autoritaire se déroulent nombre de corruptions qu'un journaliste local tente d'éclaircir, ainsi qu'une campagne au poste de gouverneur de l'Illinois.

L'acteur américain Kelsey Grammer, qui incarne le maire de Chicago, a reçu le prix *Golden Globe* 2012 pour son interprétation dans cette série ; il intervient dans la campagne télévisée de la *Lewy Body Dementia Association*, deux clips vidéo diffusés sur la télévision publique.

[www.newswise.com](http://www.newswise.com), [www.lbda.org](http://www.lbda.org), 15 août 2012. [www.telegraph.co.uk/culture/](http://www.telegraph.co.uk/culture/) 16 janvier 2012.

### Peinture

#### **Querelles familiales**

Le peintre franco-chinois Zao Wou-Ki, aujourd'hui âgé de quatre-vingt-douze ans et atteint de la maladie d'Alzheimer, avait quitté en 2011 son domicile parisien pour s'établir en Suisse romande avec sa seconde épouse, Françoise Marquet, et près de quatre cents œuvres. Son fils Jia-Ling Zao a demandé sa mise sous tutelle et déposé plainte contre X pour abus de faiblesse, craignant que sa belle-mère ne contrôle l'œuvre de son père, estimée à plusieurs centaines de millions d'euros.

*BeauxArts Magazine*, août 2012.

## Presse

### **Journalistes : les clichés sur le grand âge**

Pour l'anthropologue Bernadette Puijalon, maître de conférences à l'Université Paris XII, « le discours alterne entre constats, chiffres démographiques, obligations sociales (de prendre soin, de donner à boire...), attendrissement, peurs et compassion. Il faut de l'énergie, de l'investissement dans le sujet, du temps, de nombreuses discussions, des rencontres, des lectures, et « ils passent une frontière » : leur regard change sur les personnes, les services, les lieux d'accueil. Ils découvrent que, comme à tout âge, toutes les vieilles personnes ne se ressemblent pas. Certes, certaines ont un besoin d'aide important, d'autres, au même âge, sont valides et donnent leurs conseils pour vivre la canicule. Les regards évoluent aussi sur les professionnels, dont les métiers, les services proposés, les environnements techniques ... deviennent intéressants, voire passionnants à raconter ». L'isolement des personnes à leur domicile reste un sujet trop difficile à aborder : « comment parler de ces journées jugées vides, sans contact avec d'autres personnes ? »

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 27 août 2012.

### **Déterminisme neurologique : un idéalisme ?**

Pour Alan Blum, professeur de sociologie, communication et culture aux Universités de Waterloo et de York (Canada), « l'engagement collectif autour de la maladie appelée Alzheimer et de la démence putative révèle un recours à une formule socialement standardisée qui attribue la cause agissante au cerveau, en l'absence de preuve décisive ». Le sociologue utilise le modèle d' « idéalisme moléculaire » du philosophe Jean Baudrillard, selon lequel « une perspective neurologique déterministe permet de rassurer les aidants confrontés au caractère déconcertant (*perplexing*) de la démence et des réactions déprimantes vis-à-vis de la mort qu'elle fait remonter à la surface ».

Blum A. *The enigma of the brain and its place as cause, character and pretext in the imaginary of dementia. History of the Human Sciences*, 20 juillet 2012. <http://hhs.sagepub.com/content/early/2012/07/20/0952695112449568.abstract>.

## Publicité

### **Campagnes médias : des confetti dans la tête (1)**

*Des confetti dans la tête (Konfetti im Kopf)* est le titre de la campagne de sensibilisation grand public de l'association Alzheimer allemande (*deutsche Alzheimer Gesellschaft*). En octobre 2009, quatre cents affiches et trois cents photos de personnes atteintes de démence avaient été exposées à Berlin, notamment à la gare centrale par laquelle transitent trois cent mille voyageurs tous les jours, et sur des barques naviguant sur la rivière Spree. « La campagne visait à changer les perceptions de la maladie chez les personnes n'ayant eu aucun contact avec des personnes atteintes de démence, et remettre en cause les préjugés et la stigmatisation », explique Michael Hagedorn, photographe et membre fondateur de l'association *Konfetti im Kopf*. « Mais nous voulions aussi essayer d'impliquer les responsables politiques et les professionnels de la démence pour encourager l'usage de traitements non médicamenteux ». Le lieu principal de la campagne était le site d'une ancienne brasserie, aujourd'hui transformé en espace de création en plein air. La campagne de Berlin a bénéficié d'une excellente couverture médiatique à la télévision, à la radio et dans la presse écrite, ce qui est difficile dans une

ville comme Berlin où beaucoup d'événements ont lieu simultanément. Les professionnels ont fortement apprécié la campagne, qui a été pour eux « source d'inspiration ». Quarante-vingt villes et communautés urbaines ont demandé à utiliser la campagne, qui a été menée à Stuttgart en septembre 2011 à une plus petite échelle, et qui sera lancée à Hambourg en mai 2013. La campagne a été primée en 2010 (*Public Relations Report Award*) et en 2011 (*Hertie Award for Engagement and Self-Help*) en 2011.

*J Dementia Care*, juillet-août 2012. [www.konfetti-im-kopf.de](http://www.konfetti-im-kopf.de) (site en allemand).

### **Campagnes médias : cadres et contre-cadres (2)**

En Belgique, Baldwin van Gorp, professeur assistant à l'Institut d'étude des médias de l'Université catholique de Louvain, et ses collègues, testent différentes représentations publicitaires pour tenter d'atténuer le regard négatif porté par la société sur la maladie d'Alzheimer : il s'agit de construire des contre-cadres (*counterframes*), c'est-à-dire des représentations plus nuancées de la maladie. Mais la route est longue. Les chercheurs ont présenté deux publicités à mille personnes dans le cadre d'une expérience. La publicité dans laquelle le titre évoque la peur de la mort et la dégénérescence retient encore davantage l'attention, est plus facile à comprendre et est plus crédible qu'une autre publicité indiquant qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut toujours aimer jouer aux cartes.

Ces travaux ont été publiés par le réseau des fondations européennes (*NEF : The Atlantic Philanthropies, Fondation Roi-Baudouin, Fondation Robert-Bosch, Fondation Médéric Alzheimer*).

Van Gorp B et al. *Towards a more nuanced perception of Alzheimer's disease : designing and testing a campaign advertisement*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 7 août 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22871907](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22871907). Network of European Foundations. "I am still the same person" - An invitation to communicate differently about Alzheimer's disease and related illnesses. Septembre 2011. [www.nef-europe.org/sites/default/files/Leaflet-com-framing\\_EN\\_final](http://www.nef-europe.org/sites/default/files/Leaflet-com-framing_EN_final) (texte intégral). De Rynck P. « Je suis toujours la même personne » - Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. Septembre 2011. 30 p. ISBN 978-2-87212-655-2. [www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05) (texte intégral).

### **Campagnes médias : les stéréotypes asphyxient la réflexion (3)**

Pour Annie de Vivie, fondatrice d'[Agevillage.com](http://Agevillage.com), « à côté de ces images médiatiques d'un « vieux incapable dont il faut s'occuper » pour se déculpabiliser, les publicités destinées aux seniors promeuvent une image unique de vitalité (grand-père « Père Noël » refusant de vieillir), voire un dynamisme tourné en dérision (sexe, tourisme...). Quant aux images parlant de personnes ayant besoin d'aide, de maladie, de fin de vie... « elles ne font pas vendre ». Cette profusion d'une double série de stéréotypes a pour conséquence d'asphyxier la réflexion ». Par ailleurs, ajoute Annie de Vivie, « les vieilles personnes d'aujourd'hui prennent encore peu la parole, et ne critiquent guère le regard que l'on porte sur elles. Ce ne sera sûrement pas le cas des générations qui vont leur succéder », prédit-elle.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 27 août 2012.

## Ouvrages scientifiques et professionnels

---

### ***L'Officiel des Aînés*, coordonné par Jean-Pierre Aquino (1)**

Publié à l'occasion de l'année européenne du vieillissement actif, *L'Officiel des Aînés* est un nouvel ouvrage annuel de référence, rédigé par un comité d'experts professionnels et institutionnels. La diffusion de l'ouvrage est relayée par les différents réseaux concernés et enrichie par une plateforme Internet. Jean-Pierre Aquino, président du comité de pilotage du plan national « Bien vieillir » et président du comité de rédaction de *L'Officiel des Aînés 2012*, écrit : « pouvoir bénéficier d'un vieillissement actif est indiscutablement un souhait clairement affirmé par nos concitoyens. Cette possibilité est d'autant plus accessible que les progrès apportés par la médecine, les technologies, la santé publique et l'organisation sociale créent une dynamique positive et utile au plus grand nombre. La Commission européenne a placé l'année 2012 sous l'égide de l'année du vieillissement actif. Maintenir la vitalité des personnes âgées, renforcer leur participation à la société et éliminer les obstacles entre les générations, tels sont ses principaux objectifs, dont le but serait de gagner deux années d'espérance de vie en santé d'ici 2020. Il est essentiel, pour poursuivre dans cette dynamique de progrès, que les professionnels soient convaincus de la nécessité d'un travail pluridisciplinaire associant la biologie, la médecine, les sciences humaines et les sciences sociales. Il est nécessaire de tisser de nouvelles et fructueuses collaborations entre ces diverses disciplines, tant dans la recherche que dans la pratique quotidienne. Mais n'avons-nous pas trop souvent l'habitude de travailler dans notre champ de compétence ? »

*L'Officiel des Aînés*. 2012. 230 p. ISBN 979-10-91140-00-3. [www.officiel-aines.fr/](http://www.officiel-aines.fr/).

### ***L'Officiel des Aînés*, coordonné par Jean-Pierre Aquino (2)**

Au chapitre consacré à l'éthique, Fabrice Gzil, responsable du pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, insiste sur deux points : tout d'abord, à la différence de la déontologie, l'éthique est par nature pluridisciplinaire. Elle suppose que des professionnels qui ont des habitudes, des cultures et parfois des valeurs différentes, parviennent - sur un cas qui leur pose question au plan éthique - à parler un langage commun et surtout à « entendre » des points de vue diamétralement opposés au leur. Dans un domaine comme celui de la gérontologie, où il existe encore des clivages et des hiérarchies entre les secteurs sanitaire et médico-social, cette éthique de la discussion peut, dans la pratique, s'avérer délicate à mettre en œuvre. En second lieu, on observe encore trop souvent ici une « déconnexion » entre l'éthique et le droit, comme si la délibération morale, qu'elle soit individuelle ou collective, pouvait se déployer dans l'ignorance de la loi. Cette tendance n'est pas propre à la gérontologie. On l'observe dans de nombreux secteurs. Mais elle est particulièrement délétère dans le champ gérontologique, en particulier parce que le droit - qui a connu d'importantes réformes ces dix dernières années - permettrait parfois de tempérer le paternalisme spontané de la réflexion éthique appliquée à l'aide et au soin de personnes âgées ».

*L'Officiel des Aînés*. 2012. 230 p. ISBN 979-10-91140-00-3. [www.officiel-aines.fr/](http://www.officiel-aines.fr/).

### ***Alzheimer, éthique et société*, coordonné par Fabrice Gzil et Emmanuel Hirsch (1)**

« La vocation d'un Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer n'est pas de trancher entre ces différentes conceptions, mais de les accueillir en son sein, pour permettre un débat véritablement pluraliste sur des questions qui nous concernent tous », écrivent les coordonnateurs de l'ouvrage, Fabrice Gzil, responsable du pôle Etudes et

recherche à la Fondation Médéric Alzheimer, et Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et professeur à l'Université *Paris-Sud*. « C'est le premier objectif de cet ouvrage : donner à voir, par la confrontation des positions et des arguments, la diversité et la complexité des enjeux éthiques et des défis de société posés par la maladie d'Alzheimer, et nourrir ainsi le nécessaire débat démocratique qu'ils appellent. Un engagement individuel et collectif. Cependant, affirmer que la réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer suppose une posture de questionnement et un débat pluraliste plutôt que l'affirmation péremptoire de règles jamais véritablement interrogées ou discutées n'implique pas d'abdiquer sur le plan des valeurs et de se réfugier dans un relativisme prudent, où l'égoïsme, le calcul et les peurs tiendraient lieu de morale individuelle et collective. Le Plan Alzheimer 2008-2012 l'énonce clairement : « Dans la maladie d'Alzheimer, la réflexion est présente durant toute la maladie, du diagnostic à la fin de vie. L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances, même les plus dégradées. » *Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, juillet 2012. [www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/). Gzil F et Hirsch E (coord.). *Alzheimer, éthique et société*. 4 octobre 2012. 320 p. Toulouse : Erès. ISBN : 978-2-7492-3495-3. [www.editions-eres.com/parutions/societe/eres-poche-espace-ethique/p3079-alzheimer-ethique-et-societe.htm](http://www.editions-eres.com/parutions/societe/eres-poche-espace-ethique/p3079-alzheimer-ethique-et-societe.htm).

### ***Alzheimer, éthique et société, coordonné par Fabrice Gzil et Emmanuel Hirsch (2)***

Pour Fabrice Gzil et Emmanuel Hirsch, « trois convictions animent l'ensemble des actions menées par l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et habitent depuis toujours la Fondation Médéric Alzheimer : « La première est que ce sont les personnes malades qui devraient être les principaux acteurs de leur histoire et de leur vie avec la maladie, et que celles-ci devraient être et rester - tout au long de la maladie - au cœur de leur accompagnement. La deuxième est que ceux qui sont en première ligne dans l'accompagnement des personnes malades – les proches, les professionnels et les bénévoles qui prennent soin d'eux au quotidien – doivent être reconnus et soutenus par la société, car ils font vivre cette exigence de solidarité sans laquelle notre société ne serait plus une société véritablement humaine. La troisième est que ce que l'on appelle la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne constituent pas seulement un défi pour la science et la médecine, mais que les conséquences multiples de ces affections appellent une approche globale et une mobilisation de tous les acteurs de la société. C'est le second objectif de cet ouvrage : donner à voir comment des personnes malades, leurs proches, des professionnels du secteur sanitaire et social, des acteurs du monde associatif, des chercheurs, des intervenants bénévoles s'efforcent, en France et à l'étranger, de faire vivre ces trois convictions, et de donner corps aux valeurs de non abandon, de solidarité et de dignité qui animent leur engagement au quotidien ».

*Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, juillet 2012. [www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/). Gzil F et Hirsch E (coord.). *Alzheimer, éthique et société*. 4 octobre 2012. 320 p. Toulouse : Erès. ISBN : 978-2-7492-3495-3. [www.editions-eres.com/parutions/societe/eres-poche-espace-ethique/p3079-alzheimer-ethique-et-societe.htm](http://www.editions-eres.com/parutions/societe/eres-poche-espace-ethique/p3079-alzheimer-ethique-et-societe.htm).

### ***Déficiences sensorielles : guide pour l'adaptation des établissements médico-sociaux et sanitaires, de l'AGIRC-ARRCO***

« 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 ! Ainsi, l'énergie déployée pour prendre en charge les nombreuses pathologies ne pourrait-elle pas être partiellement réorientée au profit d'une qualité de vie pour bien vieillir en établissement ? » s'interrogent Jean-Claude Barboul, président de la commission de coordination de l'action sociale ARRCO et Philippe Fontaine, président de la commission sociale AGIRC. Souhaitant diffuser des « pratiques remarquables », les deux caisses de retraite complémentaire, en collaboration avec la Mutualité française Anjou-Mayenne, publient un guide consacré à l'adaptation des bâtis et des pratiques aux déficits sensoriels des résidents.

AGIRC-ARRCO-MFAM. *Déficiences sensorielles : guide pour l'adaptation des établissements médico-sociaux et sanitaires*. 2012. *Le Mensuel des maisons de retraite*, juin-juillet 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 9 juillet 2012.

### ***We can do I.T. too - Using computers as part of activity programmes for people with dementia*, de Nada Savitch et Verity Stokes**

Les ordinateurs, les appareils photos numériques et les téléphones sont des technologies de la vie quotidienne pouvant, selon certaines modalités, être utilisées par des personnes atteintes de démence. Les auteurs proposent, à l'intention des directeurs d'établissement, des professionnels, des aidants et bénévoles intéressés, un manuel pratique présentant des études de cas sur différents usages des technologies pour enregistrer des histoires de vie, tenir un journal, réaliser des albums photo, inscrire des rappels, aider à la conversation, en trouvant des mots ou en discutant d'un thème, communiquer avec ses amis, planifier et organiser, faire appel à des services...

Savitch N et Stokes V. *We can do I.T. too - Using computers as part of activity programmes for people with dementia*. 2012. Milton Keynes: Speechmark. [www.speechmark.net/shop/we-can-do-it-too](http://www.speechmark.net/shop/we-can-do-it-too). *J Dementia Care*, juillet-août 2012.

## **Faits et chiffres**

---

**100 millions d'euros** : c'est le montant des financements supplémentaires destinés à la médicalisation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et au plan d'aide à l'investissement, ont annoncé Michèle Delaunay et Marie-Arlette Carlotti, ministres déléguées respectivement chargées des Personnes âgées et des Personnes handicapées, Ces crédits seront disponibles à compter du 1<sup>er</sup> janvier prochain, mais les agences régionales de santé (ARS) peuvent les engager dès cet été. *Actualités sociales hebdomadaires*, 20 juillet 2012.

**809.9 millions d'euros** : c'est le montant total du financement par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des nouvelles places d'hébergement pour les personnes âgées prévues par le plan Solidarité grand âge 2007-2012. 91% des 90 500 places prévues par le plan ont été financées. Plus d'un tiers des places étaient ouvertes à fin 2011 : 15 986 en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), 18 518 en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), 3310 en accueil de jour et 1 737 en hébergement temporaire. Le déséquilibre entre places d'hébergement permanent et places de services (SSIAD et accueil temporaire) se confirme. Seules 65% des places prévues en SSIAD ont été financées en 2011 en raison de multiples difficultés : attentes de la réforme de la tarification, coût à la place jugé insuffisant dans certains territoires, difficultés de recrutement...

*Actualités sociales hebdomadaires*, 20 juillet 2012.

**169 millions d'euros** : c'est le budget alloué en 2011 par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) aux agences régionales de santé (ARS) pour la mise en place des structures prévues par le plan Alzheimer 2008-2012 (plateformes d'accompagnement et de répit, équipes spécialisées en services de soins infirmiers à domicile, pôles d'activités et de soins adaptés, unités d'hébergement renforcées). Mais seuls 38% de ces crédits ont été engagés, en raison d'un déploiement progressif du plan, précise la CNSA.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 20 juillet 2012.

**1 350** : c'est le nombre de dossiers de maltraitance supposée, ouverts entre 2003 et 2011 par *Alma Paris*, association départementale de lutte contre la maltraitance des personnes âgées. Dans près de 85% des cas, la maltraitance a eu lieu à domicile, et dans 15% en institution.

*Soins Gérontologie*, juillet-août 2012.

**+15.6%** : c'est la progression du chiffre d'affaires du groupe *Orpéa* au second trimestre 2012, dont 8.6% en croissance organique (hors croissance externe).

*Orpéa*, 18 juillet 2012.

**+14.9%** : c'est la croissance des ventes du groupe *Korian* au premier trimestre 2012, dont 5.8% en croissance organique.

[www.dailybourse.fr](http://www.dailybourse.fr), 12 juillet 2012.

**210 € TTC pour 24 heures avec nuit calme, 270 € avec nuit agitée** : c'est le prix d'une intervention de « baluchonnage » à domicile assurée par *Mondial Assistance*, dans le cadre du service départemental de téléassistance développé en partenariat avec le Conseil général des Yvelines. Cette offre de répit permet à un aidant familial « de partir en toute tranquillité pendant un ou plusieurs jours. Durant cette période, la personne en perte d'autonomie est prise en charge à son domicile par des professionnels. Ce dispositif permet de soulager les aidants en préservant la qualité de la vie de la personne aidée, de jour comme de nuit ».

*Conseil général des Yvelines*, juillet 2012.

**17.59 €** : c'est le prix d'un passage en garde itinérante de nuit proposé par *Mondial Assistance*, dans le cadre du service départemental de téléassistance développé en partenariat avec le Conseil général des Yvelines. Deux offres complémentaires sont proposées en fonction des besoins de la personne : la sécurisation du coucher entre 21h et minuit, et la sécurisation de la nuit de minuit à 6h du matin.

*Conseil général des Yvelines*, juillet 2012.

**3.5%** : c'est la participation française dans les études cliniques sur la maladie d'Alzheimer référencées internationalement, contre 2.5% en 2006, selon le comité de suivi du plan Alzheimer 2008-2012.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 juillet 2012.

**6.6 milliards de dollars (5.3 milliard d'euros) : c'est le montant des prestations versées à deux cent mille Américains en 2011 au titre de l'assurance dépendance. Le motif le plus fréquent est la maladie d'Alzheimer, devant l'accident vasculaire cérébral, l'arthrose, les troubles circulatoires ou les blessures.**

[www.aaltci.org/news/long-term-care-insurance-association-news/summary-of-long-term-care-insurance-claims-data](http://www.aaltci.org/news/long-term-care-insurance-association-news/summary-of-long-term-care-insurance-claims-data), 12 juillet 2012. [www.aaltci.org/news/long-term-care-insurance-association-news/study-reveals-largest-long-term-care-insurance-claims](http://www.aaltci.org/news/long-term-care-insurance-association-news/study-reveals-largest-long-term-care-insurance-claims), 23 avril 2012.

**20% : c'est la différence de salaire d'un directeur entre établissements privés, lucratifs ou non, et établissements publics, moins attractifs, selon le cabinet Michael Page. Pour Agevillage, c'est la pénurie en personnels expérimentés pour les postes à responsabilité qui pousse à l'inflation des rémunérations.**

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 20 août 2012.

**23 m<sup>2</sup> : c'est la surface moyenne des espaces privatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) en 2007, selon une étude de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). En logement-foyer, la superficie moyenne atteint 34 m<sup>2</sup>. Plus du tiers (37%) des chambres individuelles n'ont pas de douche, contrairement aux logements-foyers qui en sont plus souvent équipés (87%). Seuls 3% des chambres et des logements sont équipés d'une climatisation fixe. 64% des établissements ont choisi d'offrir le même cadre de vie aux personnes atteintes de détérioration intellectuelle et aux autres résidents.**

Perrin-Haynes J. *Les locaux et les équipements des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007*. DREES. *Solidarité santé* 2012 ; 29 : 5-16. [www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/article29.pdf](http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/article29.pdf) (texte intégral).

---

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg  
Rédaction de la revue de presse : Paul-Ariel Kenigsberg  
Editorial : 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](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org).

Depuis novembre 2010, à la demande de l'Espace National de Réflexion Ethique 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](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_revuedepresse.php?r=5).