

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse juin 2012 :

Articles reçus du 21 mai 2012 au 18 juin 2012

Sommaire

numéro **82**

Carte d'identité	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection	p 5
Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie	p 7
Recherche sur la maladie – Prévention	p 10
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales	p 12
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales	p 17
Acteurs – Les Personnes malades	p 20
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 27
Acteurs – Les Professionnels	p 29
Repères – Politiques	p 34
Repères – Initiatives	p 40
Représentations de la maladie – Médias grand public	p 42
Représentations de la maladie – Art et culture	p 47
Ouvrages scientifiques et professionnels	p 50
Faits et chiffres	p 52

Carte d'identité

« Je suis toujours Richard, je suis toujours un être humain, je continue à vivre avec les symptômes de la démence », répète inlassablement Richard Taylor, américain, docteur en psychologie, soixante-neuf ans, dont la maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée il y a onze ans. « La démence fait partie de moi. Elle a remplacé d'autres parties de moi (...) Demain sera un nouveau jour. Je peux, je veux être une nouvelle personne, une personne différente, mais jamais qui j'étais il y a très longtemps... » (*Alzheimer From The Inside Out*, juin 2012).

A l'autre bout du monde, Swapna Kishore, indienne, vient de perdre sa mère, victime de la même maladie. « Durant ces dernières années, écrit-elle dans son blog, mon implication et mon travail d'aide ont augmenté jusqu'à ce que l'aide devienne un rôle en immersion (...). Une partie essentielle de ce qui fait mon identité est étroitement liée à mon activité d'aide. Mais que suis-je quand il n'y a personne à aider ? Sur mon site Internet, je m'identifie comme « l'aide d'une mère atteinte de démence ». Je dois modifier ce texte, mais pour le remplacer par quoi ? » (<http://swapnawrites.wordpress.com>, 11 avril 2012).

Qu'il s'agisse des personnes malades ou de leurs aidants, il semble bien que cette interrogation sur l'identité soit aujourd'hui au cœur du nouveau regard que l'on porte désormais sur la maladie.

« Identité : le fait pour une personne d'être tel individu et de pouvoir être également reconnu pour tel sans nulle confusion », définit le *Petit Robert*.

Des travaux récents d'une chercheuse de l'Université de Poitiers, en collaboration avec un laboratoire de l'Université de Bourgogne, montrent qu'une identité affective est préservée chez les personnes malades : les émotions faisant référence à soi augmentent la « conscience autoéotique », c'est-à-dire la capacité d'imaginer le passé en relation avec le futur et d'anticiper le futur en se basant sur les expériences passées (*Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16 mai 2012).

La charge émotionnelle devient l'un des critères majeurs des choix d'accompagnement, même quand il s'agit du chagrin des aidants. Une chercheuse britannique propose ainsi une revue systématique de la littérature concernant les caractéristiques, la prévalence, les facteurs de risque et les conséquences d'un tel chagrin (*International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8 mars 2012).

Tout fait sens quand le langage verbal souvent se dérobe. La moindre expression du visage, le moindre geste peut dire la vérité d'une émotion profonde qui impose peut-être une inflexion de la prise en soin. Le pur et simple refus n'est jamais ni pur ni simple : « C'est en général le soignant, et non le soin, que la personne refuse », écrivent quatre praticiens d'une maison de retraite des Yvelines. Le refus d'alimentation peut, par exemple, ouvrir la voie à bien des interprétations différentes. C'est en tout cas une façon d'affirmer, confusément mais fortement, une identité résistante (*Le Journal du médecin coordonnateur*, mai-juin 2012).

Si le refus dit le moins, l'affirmation (paradoxe) d'un but dans la vie proclame le plus : une étude menée par des chercheurs du Centre médical *Rush* à Chicago auprès de deux cent quarante-six personnes âgées, suivies pendant leur vie et examinées *post mortem*, montre qu'une telle attitude est associée de façon significative à une meilleure fonction cognitive (*Archives of General Psychiatry*, mai 2012).

Le Premier ministre écossais promet, dans cet esprit, un plan d'aide et de soins prenant en compte les choix, espoirs et aspirations des personnes malades (*Dementia in Scotland*, 28 mars).

De même, la sexualité en institution peut-elle être repensée à la lumière de cette conception plus ouverte de l'identité de la personne malade. « Absente des préoccupations il y a encore peu, cette question va s'amplifier avec le vieillissement des baby-boomers, pour qui la sexualité a été une composante importante de leur développement et de leur identité », font remarquer un psychiatre et un psychologue clinicien de l'Université de Lyon. « Quel que soit l'âge, et en particulier chez les hommes, la sexualité ou sa potentialité garde une vertu identitaire confirmant ou infirmant le statut d'homme ou de femme et ne renvoyant pas seulement à une place de vieillard » (*Les Cahiers de la FNADEPA*, juin 2012).

Cet individu souffre. Comme il n'existe aucune recommandation solide de pratique clinique pour le traitement de la douleur chez les personnes atteintes de démence, le risque de traitement inadéquat est élevé. Des experts internationaux publient donc une revue systématique des meilleures pratiques d'évaluation et de prise en charge de la douleur chez ces personnes (*Nature Reviews Neurology*, mai 2012).

Les approches de la fin de vie dispensent moins que jamais les soignants et les aidants de respecter scrupuleusement l'identité des personnes malades, qui peuvent vouloir formuler des préférences et en être capables, y compris quand elles ne sont plus considérées comme ayant la capacité juridique de donner des directives anticipées. D'où la nécessité de la présence d'un professionnel de l'accompagnement social en soins palliatifs présentant les compétences et la compréhension requises, pour mettre en place un soutien respectant les souhaits de la personne et de sa famille (*Social Care Institute for Excellence*, 30 mai 2012).

Toute identité suppose une altérité, qui tout à la fois la nie et la confirme. Tout individu s'inscrit dans un cadre qui peut être social, économique, culturel, environnemental, voire tout simplement affectif.

L'entrée en institution a souvent pour effet de couper progressivement la personne malade de sa famille. Dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes du Calvados, un ordinateur et une caméra informatique permettent aux résidents de communiquer, en mode visioconférence, avec leurs enfants qui vivent au loin, ce qui semble produire un apaisement, voire une nouvelle fierté chez ceux qui s'initient ainsi aux technologies d'aujourd'hui (*Le Journal du domicile*, mai 2012)

Peut-on avoir encore des relations d'amitié lorsque le langage commence à se dérober, l'identité à s'obscurcir, la mémoire à s'effiloche ? Deux psychologues américains ont observé, dans un accueil de jour, un réseau de relations mutuellement désirées, initiées de façon indépendante, apportant du soutien aux autres. Une équipe d'une école de soins infirmiers britannique insiste sur le « rôle facilitateur collectif » d'un tel phénomène. Des gérontologues canadiens, qui ont enquêté dans plusieurs unités spécifiques Alzheimer, proposent des recommandations architecturales pour créer des environnements physiques favorisant les interactions sociales (*Dementia*, mai 2012).

Dans une même perspective, les caisses de retraite complémentaire AGIRC-ARRCO ont lancé, avec l'aide de la Fondation Médéric Alzheimer, une recherche action baptisée *Eval'zheimer*, visant à adapter l'environnement physique et organisationnel des structures dédiées aux personnes atteintes de la maladie. « Il faut penser l'espace en fonction de ce qu'on veut y vivre », résume un des responsables. Ainsi « le salon en EHPAD, c'est généralement une salle avec des fauteuils et une télé. Tout ce qui n'est pas « à usage »

n'existe pas, comme des journaux sur une table basse »... « Du coup les personnes malades ne reconnaissent pas ce « salon », l'espace devient maltraitant, parce qu'il ne correspond pas au nom qu'on lui donne », explique un autre. Les professionnels doivent ainsi respecter les espaces pour ce qu'ils sont, apprendre par exemple à ne pas laisser traîner un chariot dans le salon (*Le Mensuel des maisons de retraite*, mai 2012).

Une expérience de pointe a été menée dans une unité Alzheimer anglaise accueillant des personnes au stade sévère : dans une vitrine et un tiroir, chacun peut choisir un élément tactile associé à un thème à forte valeur émotionnelle (vacances, football, environnement de proximité, etc.) ; ce choix détermine le lancement d'une vidéo de quinze minutes correspondant à ce thème, puis de diapositives ou de petits films fournis par les familles. L'installation permet de développer des relations entre les personnes malades, les membres de la famille et le personnel, associées aux notions de chez soi, d'intimité, de possession et de construction de l'identité (*Conference on Human Factors in Computing Systems*, Austin, Texas, 6-10 mai 2012).

Cet impératif de respect de l'identité de la personne malade impose plus que jamais toute une éthique. Et ce jusqu'au terme ultime de sa vie et de sa souffrance : « Nous touchons là au principe même de la responsabilité humaine et de l'idée de dignité, dès lors qu'est ainsi confirmée à cette personne si proche du terme de son existence, si vulnérable, l'incontestable valeur de son existence parmi et avec nous » écrit ainsi Emmanuel Hirsch (www.espace-ethique.org, avril 2012 ; *La Gazette Santé-social*, mai 2012).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Cognition sociale et évaluation émotionnelle

Des tests de cognition sociale et d'évaluation émotionnelle devraient-ils remplacer les tests neurologiques de référence pour le diagnostic de la démence fronto-temporale ? s'interroge l'équipe du Professeur Bruno Dubois, de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer au CHU *Pitié-Salpêtrière* de Paris (Sarazin et al). L'échelle SEA (*Social Cognition and Emotional Assessment*) peut distinguer la démence fronto-temporale de la dépression (Bertoux et al). La recherche concernant la reconnaissance des émotions faciales s'amplifie, comme le montrent des travaux internationaux récents (Bediou et al) coordonnés par le Professeur Pierre Krolak-Salmon, du centre mémoire de Lyon, en collaboration avec des chercheurs du centre suisse des sciences affectives de Genève, de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec à l'Université *Laval* (Canada) et le département de neurologie de l'hôpital *Beth Israel Deaconess* de *Harvard* (Etats-Unis). Le déficit émotionnel dépend de la neurodégénérescence des réseaux neuronaux fronto-temporaux. Fiona Kumfor et Olivier Piguet, de l'institut australien *Neuroscience Research*, proposent une revue de synthèse des approches cognitives et de la neuro-imagerie pour l'étude des troubles de l'émotion dans la démence fronto-temporale.

Sarazin M et al. *Should the Social Cognition and Emotional Assessment replace standard neuropsychological tests for frontotemporal dementia?* *Expert Rev Neurother* 2012; 12(6):633-635. Juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22650163. *Social Cognition and Emotional Assessment differentiates frontotemporal dementia from depression.* *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2012 ; 83: 411-416. Avril 2012. <http://jnnp.bmj.com/content/83/4/411>. Kumfor F et Piguet O. *Disturbance of Emotion Processing in Frontotemporal Dementia: A Synthesis of Cognitive and Neuroimaging Findings.* *Neuropsychol Rev*, 11 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22577002. Bediou B et al. *A comparison of facial emotion processing in neurological and psychiatric conditions.* *Front Emotion Sci*, 3 avril 2012. www.frontiersin.org/Emotion_Science/10.3389/fpsyg.2012.00098/full (texte intégral).

Hallucinations : de quoi parle-t-on ?

Le Professeur Jiska Cohen-Mansfield, directrice de l'Institut *Herczeg* du vieillissement, et Hava Golander, docteur en sciences infirmières à l'Université de Tel-Aviv (Israël), ont étudié les perceptions et l'origine des hallucinations chez soixante-quatorze personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, atteintes de démence et résidant en établissement. Toutes les hallucinations visuelles et auditives déclarées (parler à des personnes qui ne sont pas présentes) se sont produites chez des personnes ayant des troubles de la vision. Pour les chercheurs, « l'hallucination est le terme que le personnel utilise pour parler d'un phénomène difficile à expliquer, ce qui démontre leur manque de compréhension du résident et/ou du phénomène. La classification des hallucinations en sous-types n'est peut-être pas pertinente, et la plupart des hallucinations, visuelles ou auditives, ne sont pas associées à des émotions négatives. Certaines hallucinations avaient simplement pour origine l'ennui, qui exacerbe la privation sensorielle perçue par les personnes malades, amplifiant ainsi la probabilité d'hallucinations ».

Cohen-Mansfield J et Golander H. *Analysis of Caregiver Perceptions of "Hallucinations" in People With Dementia in Institutional Settings.* *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 13 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22586261.

Malades jeunes : retard au diagnostic

Une double étude de cohorte prospective menée par l'équipe de Frans Verhey, du centre Alzheimer du Limbourg à l'Université de Maastricht (Pays-Bas), auprès de deux cent trente-cinq personnes de moins de soixante-cinq ans atteintes de démence (malades jeunes) et cent-soixante-sept personnes de plus de soixante-cinq ans, montre que le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de démence est plus long de 1.6 ans en moyenne chez les malades jeunes (délai de 4.4 ans) que chez les malades âgés de soixante-cinq ans et plus (2.8 ans). Les facteurs favorisant le retard au diagnostic sont le jeune âge et la démence fronto-temporale. Le facteur favorisant le diagnostic précoce est la présence d'une démence vasculaire.

van Vliet D et al. *Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. Psychol Med*, 28 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22640548.

Diagnostic précoce : quelle exactitude ? Quel coût ?

L'exactitude du diagnostic de la maladie d'Alzheimer dépend des définitions cliniques et neuropathologiques utilisées. Une étude des trente centres Alzheimer de l'Institut national du vieillissement américain (homologues des centres mémoire de ressources et de recherche français), portant sur neuf cent dix-neuf personnes pour lesquelles étaient disponibles à la fois un diagnostic clinique de démence et un diagnostic neuropathologique à l'autopsie, montre que selon les classifications utilisées, la sensibilité du diagnostic varie de 70.9% à 87.3% et la spécificité de 44.3% à 70.8%. Chez les personnes ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer probable (selon l'observation clinique), une atteinte neuropathologique a été confirmée dans 83.3% des cas.

Maria Biasutti et ses collègues du laboratoire de modélisation et surveillance des risques sanitaires du Conservatoire national des Arts et métiers (CNAM) et de l'Ecole des Ponts Paris-Tech, ont comparé le coût et l'efficacité des tests actuels de cognition et d'imagerie par résonance magnétique, d'une part, et d'autre part d'un test associant des produits de contraste et la résonance magnétique pour le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer. Les auteurs concluent qu'une détection systématique de la maladie d'Alzheimer chez les personnes âgées de soixante ans et plus ne deviendrait intéressante en termes de coût et d'efficacité qu'avec des tests hautement spécifiques pour le diagnostic des premiers stades de la maladie. Cependant, un nouveau test de diagnostic utilisant les biomarqueurs bêta amyloïdes chez des personnes âgées atteintes de déficit cognitif léger pourrait améliorer ce rapport coût-efficacité.

Bibliodémences, avril 2012. Beach TG et al. *Accuracy of the clinical diagnosis of Alzheimer disease at national institute on aging Alzheimer disease centers, 2005-2010. J Neuropathol Exp Neurol* 2012 71(4): 266-73. Biasutti M et al. *Cost-Effectiveness of Magnetic Resonance Imaging with a New Contrast Agent for the Early Diagnosis of Alzheimer's Disease. PLoSOne* 2012 ; 7(4) : e35559. Avril 2012. www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0035559 (texte intégral).

Evaluation des capacités fonctionnelles par vidéo

Les équipes du Professeur Philippe Robert, de l'EA CoBTek à l'Université de Nice Sophia Antipolis, et de François Brémond, de l'INRIA (Institut national de recherche en informatique et en automatique), proposent une étude pilote d'évaluation des capacités physiques et cognitives de vingt-six personnes âgées, atteintes ou non de démence, en utilisant un système de vidéo assistée par ordinateur pour observer leurs mouvements dans des situations de la vie quotidienne. La mesure des capacités obtenue par cette méthode est fortement corrélée aux mesures obtenues en utilisant les tests de référence cognitif

(MMSE-mini-mental state examination) et fonctionnel (IADL-E, *Instrumental activity of daily living evaluation*).

Joumier V et al. *Measurement instrument for assessing functional abilities of elderly people with and without dementia using a video monitoring system*. *Int Conf Biomechanics Biomed Engineering*, Copenhagen, Danemark, 11-12 juin 2012. www.innovation-alzheimer.fr/wp-content/uploads/downloads/2012/06/iCBBE2012_paper.pdf (texte intégral).

Fin de vie : pour un diagnostic « soins palliatifs »

En 2009, 91% des patients décédés en hospitalisation de court séjour, soit environ deux cent soixante mille personnes, auraient pu être pris en charge en soins palliatifs, mais seuls 33% ont bénéficié ou ont fait l'objet d'un diagnostic « soins palliatifs » avant leur décès, selon les données du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) analysées par l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV). 60% des Français meurent dans un établissement de santé, une proportion stable depuis vingt ans. L'ONFV préconise de faire de la formation des professionnels aux soins palliatifs une priorité, notamment via la formation continue (un décret concernant les professionnels paramédicaux a été publié en décembre 2011) et de développer la recherche dans le champ de la fin de vie, recherche jugée « encore embryonnaire ». Concernant l'euthanasie, l'Observatoire constate qu'il manque une étude de fond indispensable à la connaissance des situations et des pratiques réelles en France.

Soins Gérontologie, mai-juin 2012. Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2011. Fin de vie : un premier état des lieux. Février 2012. www.soin-palliatif.org/sites/default/files/rapport_onfv_version_finale.pdf (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Causes de la maladie : des lésions vasculaires d'origine métabolique (1)

En s'appuyant sur les données épidémiologiques publiées depuis une dizaine d'années, Francesco Panza et ses collègues du laboratoire de recherche de gérontologie et gériatrie à l'Université de Foggia (Italie), proposent de définir le déficit cognitif léger et la démence chez des sujets à risque de syndrome métabolique comme un continuum où les lésions neuropathologiques et les troubles cognitifs seraient la conséquence de lésions vasculaires ayant une origine métabolique.

L'un des signes les plus précoces de la maladie d'Alzheimer est une réduction de l'utilisation du glucose par le cerveau, qui peut s'observer en imagerie. Morton Mamelak, du département de psychiatrie de l'Université de Toronto (Canada), propose une synthèse des connaissances actuelles sur le sujet. « Affamé » (*starving*), obligé de faire face à ces changements métaboliques, le cerveau de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est privé d'énergie et commence à s'auto-digérer : c'est le phénomène de macro-autophagie, également observable.

Panza F et al. *Current epidemiological approaches to the metabolic-cognitive syndrome*. *J Alz Dis*, 4 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22561330.

Causes de la maladie : des lésions vasculaires d'origine métabolique (2)

A quoi sert l'apolipoprotéine E, un transporteur du cholestérol ? La présence du gène APOE epsilon 4 constitue un facteur majeur de risque génétique pour la maladie d'Alzheimer et la démence associée à la trisomie 21, et est liée à un pronostic neurologique défavorable

après un traumatisme crânien ou une hémorragie cérébrale. Un dysfonctionnement neurovasculaire est présent chez les porteurs du gène APOE epsilon4. Mais tous les porteurs de ce gène ne développent pas de démence de la même façon. L'équipe du Professeur Laura Fratiglioni, du département de neurobiologie de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), en collaboration avec des chercheurs de l'Université de Florence (Italie), a suivi une cohorte de neuf cents personnes âgées de soixante-quinze ans et plus pendant neuf ans. Les porteurs du gène APOE epsilon4 n'ayant pas de risque vasculaire ont un risque de développer une démence réduit de 39%. Chez ces personnes, la présence de l'un des trois facteurs de protection (haut niveau d'éducation, activités de loisirs et absence de risque vasculaire) est associée à un retard de 1.2 an de survenue de la démence par rapport. La présence de la mutation APOE epsilon4 ne modifie pas la survie une fois la maladie déclarée.

Ferrari C et al. *How can elderly apolipoprotein E ε4 carriers remain free from dementia?* *Neurobiol Aging*, 11 avril 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22503000.

Causes de la maladie : une brèche dans la barrière hémato-encéphalique (3)

Chez des souris mutantes qui n'expriment pas l'apolipoprotéine E, la barrière hémato-encéphalique est rompue. La présence de l'APOE4 augmente la susceptibilité de blessure de la barrière hémato-encéphalique. La barrière hémato-encéphalique est une membrane qui sépare la circulation sanguine et le liquide céphalo-rachidien, le fluide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière. Cette membrane permet d'éviter le passage d'un certain nombre d'éléments toxiques au niveau du système nerveux central (bactéries, toxines...). Elle peut aussi gêner le passage de médicaments.

Les mécanismes moléculaires concernés viennent d'être en partie décodés, chez la souris, par l'équipe du Professeur Berislav Zlokovic, directeur du centre des troubles neurodégénératifs et vasculaires à l'Université de Rochester (New York, Etats-Unis) : des altérations dans les vaisseaux cérébraux précèdent le dysfonctionnement neuronal associé à la maladie d'Alzheimer. L'apolipoprotéine E contrôle l'intégrité cérébrovasculaire via la cyclophiline A, une protéine impliquée notamment dans l'inflammation associée à l'athérosclérose. *Science Daily* propose une explication illustrée de ces travaux. Pour Peter Carmeliet, post-doctorant, et le Professeur Bart de Strooper, directeur du département de génétique moléculaire de l'Université catholique de Louvain (Belgique), ces résultats importants, qui précisent la fonction de l'apolipoprotéine E, identifient de nouvelles cibles potentielles pour le développement de médicaments.

Carmeliet P et De Strooper B. *Alzheimer's disease: A breach in the blood-brain barrier.* *Nature* 2012; 485(7399): 451-452. 23 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22622564.

Bell RD et al. *Apolipoprotein E controls cerebrovascular integrity via cyclophilin A.* *Nature* 2012; 485(7399): 512-516. 16 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22622580.
<http://dictionnaire.doctissimo.fr/definition-Barriere-hemato-encephalique.htm>, 31 mai 2012. www.sciencedaily.com/releases/2012/05/120516140016.htm, 16 mai 2012.

Causes de la maladie : des mécanismes inflammatoires

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie inflammatoire touchant principalement les articulations périphériques, mais aussi d'autres organes. Une étude menée par l'équipe de l'épidémiologiste Miia Kivipelto, à l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), qui a suivi depuis vingt-et-un ans les capacités cognitives de mille quatre cents personnes âgées, montre que le risque de déclin cognitif est multiplié par un facteur 2.77 si une polyarthrite rhumatoïde s'est installée au milieu de la vie, et le risque de maladie d'Alzheimer

multiplié par un facteur 2.49. Cette étude suggère que les mécanismes inflammatoires pourraient jouer un rôle important dans la survenue de la démence.

Wallin K et al. *Midlife Rheumatoid Arthritis Increases the Risk of Cognitive Impairment Two Decades Later: A Population-Based Study.* *J Alzheimers Dis*, 29 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22647255.

Maladie de Parkinson : quel risque de démence ?

L'incidence de la démence chez des personnes atteintes de maladie de Parkinson reste mal connue. Une étude menée par l'équipe du Professeur Jean-François Dartigues, directeur de l'unité d'épidémiologie et neuropsychologie du vieillissement cérébral (INSERM U 897) à l'Université de Bordeaux 2 et responsable du CMRR (centre mémoire de ressources et de recherche) de Bordeaux-Aquitaine, a suivi pendant quinze ans trois mille sept cents personnes âgées vivant à domicile (cohorte PAQUID). La survenue d'une maladie de Parkinson a été observée chez quarante-quatre personnes. Parmi celles-ci, 41% ont développé une démence dans les sept ans suivant l'apparition de la maladie de Parkinson. Le taux d'incidence de la démence associée à la maladie de Parkinson est de 74/1 000 personnes-années. Le risque cumulé de démence est de 25% cinq ans après la survenue de la maladie de Parkinson et de 50% dix ans plus. Le risque relatif de survenue d'une démence est multiplié par un facteur 2.47 chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Perez F et al. *Risk of dementia in an elderly population of Parkinson's disease patients: A 15-year population-based study.* *Alzheimers Dement*, 30 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22651942.

Démence : la première cause d'incapacité après soixante-quinze ans

Une étude menée par Daigo Yoshida, du département de médecine environnementale de l'Université de Kyushu à Fukuoka (Japon), auprès de mille cinq cent cinquante personnes âgées de soixante-cinq ans ou plus en population générale, montre que 20.1% d'entre elles présentent une incapacité. La prévalence de cette incapacité augmente avec l'âge et double tous les cinq ans. Les principales causes de l'incapacité fonctionnelle chez les hommes sont l'accident vasculaire cérébral (24.7%), la démence (23.5%), une pathologie orthopédique (12.9%) ou une autre maladie (38.9%) ; chez les femmes, ces proportions sont respectivement de 35.8%, 9.3%, 31.0% et 23.9%. La démence est la première cause d'incapacité fonctionnelle après l'âge de soixante-quinze ans ; avant cet âge, c'est l'accident vasculaire cérébral. Environ deux tiers des cas de dépendance totale sont attribuables à la démence chez les deux sexes. La cause principale de démence légère à modérée est l'accident vasculaire cérébral chez les hommes et une pathologie orthopédique chez les femmes. 94.8% des personnes en dépendance totale vivaient en établissement.

Yoshida D et al. *Prevalence and causes of functional disability in an elderly general population of Japanese : the Hisayama Study.* *J Epidemiol* 2012 ; 22(3) : 222-229. 29 avril 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22343328.

Déterminants de la survie

Une étude de cohorte, coordonnée par Rachelle Doody, professeur de neurologie au Collège de médecine Baylor de Houston (Texas, Etats-Unis), a suivi durant plus de vingt ans six cent quarante-et-une personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer probable, de la survenue des premiers symptômes jusqu'à leur décès. La survie est influencée significativement par l'âge (plus la personne malade est jeune, plus grande est la survie),

le sexe (les femmes survivent plus longtemps), une lente progression de la maladie, et la survenue ou l'aggravation d'une incapacité fonctionnelle. La sévérité de la maladie à l'inclusion, les co-morbidités et le niveau d'éducation n'influencent pas la survie. Les modifications de l'usage d'antipsychotiques, le développement de troubles psychotiques, l'usage de médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer et les modifications des capacités cognitives au test MMSE (*mini-mental state examination*) ne sont pas des facteurs prédictifs de la survie. Le facteur de mortalité le plus important est un déclin cognitif rapide constaté à l'inclusion.

Rountree SD et al. *Factors that influence survival in a probable Alzheimer disease cohort. Alzheimers Res Ther*, 17 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22594761.

Neurobiologie : modules cognitifs

Une revue des théories neuro-fonctionnelles de la conscience, menée par Simon van Gaal, du centre de sciences cognitives de l'Université d'Amsterdam (Pays-Bas), et Victor Lamme, de l'unité de neuro-imagerie cognitive de l'INSERM à Gif-sur-Yvette (Essonne), met en question le rôle central du cortex préfrontal dans le contrôle conscient des comportements. Au contraire, avancent les chercheurs, des zones spécifiques du cerveau, les « modules cognitifs » seraient impliquées dans des fonctions cognitives spécifiques (inhibition des réponses, changement de tâche, détection des conflits et des erreurs) mais indépendamment des sensations conscientes.

Van Gaal S et Lamme VA. *Unconscious high-level information processing. Implication for neurobiological theories of consciousness. Neuroscientist* 2012; 18(3): 287-301. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21628675.

Dépression au milieu de la vie, dépression à la fin de la vie et risque de démence

Une étude menée par Deborah Barnes et ses collègues, de l'université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), auprès de treize mille cinq cents personnes (cohortes de l'opérateur *Kaiser Permanente*), montre que les symptômes dépressifs au milieu de la vie sont associés à un risque de survenue de la démence majoré de 19%, et de 70% pour les symptômes dépressifs dans la dernière partie de la vie (*late life*). Le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer proprement dite est multiplié par un facteur 2 chez les personnes dépressives dans la dernière partie de leur vie. Le risque de démence vasculaire est multiplié par un facteur 3.5 chez les personnes dépressives au milieu ou à la fin de leur vie.

Barnes DE et al. *Midlife vs Late-Life Depressive Symptoms and Risk of Dementia: Differential Effects for Alzheimer Disease and Vascular Dementia. Arch Gen Psychiatry* 2012; 69(5): 493-498. Mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22566581.

Recherche sur la maladie – Prévention

Réduction du cholestérol : quel impact sur le risque de démence ?

Marie-Laure Ancelin et ses collègues de l'unité INSERM U1061 au CHU de Montpellier, en collaboration avec le CMRR (centre mémoire de ressources et de recherche) de Dijon et l'Hôpital royal de Melbourne (Australie), dans une étude portant sur six mille huit cent trente personnes vivant à domicile, ne montre aucune preuve que les médicaments visant à réduire le cholestérol sanguin donnés tard dans la vie réduisent le risque de déclin cognitif et de démence. Toutefois, il est possible que les femmes ayant un niveau élevé de

HDL-cholestérol, résistantes au traitement, puissent avoir un risque plus élevé de perte de mémoire visuelle.

Ancelin ML et al. *Lipid Lowering Agents, Cognitive Decline and Dementia : the Three-City Study*. *J Alz Dis*, 26 mars 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22451317.

Réserve cognitive : l'éducation est un facteur protecteur

Une vaste étude épidémiologique coordonnée par le Professeur Martin Prince, du *King's College* de Londres, et réalisée par le groupe de recherche 10/66 auprès de treize mille personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, vivant en zone urbaine à Cuba, en République dominicaine, au Vénézuéla, et dans des zones rurales ou urbaines au Pérou, au Mexique et en Chine, suggère que l'éducation, l'apprentissage de la lecture et de l'écriture dans la première partie de la vie pourraient être particulièrement importants pour réduire le risque de démence dans la dernière partie de la vie. Pour les auteurs ces résultats confortent l'hypothèse de la réserve cognitive (capacité à mobiliser des réseaux de neurones différents lorsque les zones impliquées normalement dans la fonction cognitive font défaut). Pour réaliser cette étude, le groupe 10/66 a conçu des questionnaires spécifiques pour les pays en voie de développement, s'appuyant sur des tests cognitifs, cliniques, neurologique et des entretiens avec les familles. L'algorithme 10/66 détecte la démence avec une sensibilité de 94%, et ses adaptations ont été culturellement validées. Par ailleurs, l'étude mesure une incidence de la démence (nombre de nouveaux cas par an) double de celle jusqu'ici observée dans les pays développés. Cette étude a été notamment soutenue par la fondation *Wellcome Trust*, l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'association Alzheimer des Etats-Unis, le centre national de santé publique américain.

Xiangfei Meng et Carl D'Arcy, du département de psychiatrie de l'Université du Saskatchewan (Canada) proposent une revue systématique et une méta-analyse des études menées dans le contexte de l'hypothèse de la réserve cognitive, portant sur quatre cent trente mille personnes, qui confirme les effets protecteurs de l'éducation sur le risque de survenue de la démence. Chez les personnes ayant un faible niveau d'éducation, la prévalence de la démence est multipliée par un facteur 2.61 et l'incidence (nouveaux cas) par un facteur 1.88.

Prince M et al. *Dementia incidence and mortality in middle-income countries, and associations with indicators of cognitive reserve: a 10/66 Dementia Research Group population based cohort study*. *The Lancet*, 23 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22626851. Meng X et D'Arcy C. *Education and Dementia in the Context of the Cognitive Reserve Hypothesis: A Systematic Review with MetaAnalyses and Qualitative Analyses*. *PLoS One* 2012 ; 7(6) e38268. Juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3366926/ (texte intégral).

Exercice physique : un facteur protecteur

Aron Buchman et ses collègues, du Centre Alzheimer *Rush* de Chicago (Illinois, Etats-Unis), ont utilisé une mesure objective de l'exercice physique quotidien à l'aide d'un actigraphe (mesure en continu pendant dix jours) auprès de sept cent seize personnes âgées sans troubles cognitifs. Après quatre ans, soixante-et-onze personnes (9.9%) ont développé une maladie d'Alzheimer cliniquement observable. L'activité physique quotidienne est associée à une réduction de moitié du risque de maladie d'Alzheimer et de déclin cognitif.

Michal Schnaider Berri, du département de psychiatrie de l'Ecole de médecine *Mount Sinai* de New York, et Laura Middleton, du département de kinésiologie de l'Université de Waterloo (Canada), proposent une revue sur l'exercice physique comme facteur protecteur

de la maladie d'Alzheimer et de la démence vasculaire. Les auteurs notent qu'à la différence de nombreux autres facteurs de risque ou de protection de la maladie d'Alzheimer, l'exercice physique s'avère toujours efficace, bien que les échantillons soient relativement petits. Ces effets sont pertinents pour la prévention chez les personnes âgées sans troubles cognitifs, (prévention primaire), au stade du déficit cognitif léger (prévention secondaire) et au stade de la maladie d'Alzheimer (prévention tertiaire). Les mécanismes potentiels de protection concernent la modification des niveaux de facteur neurotrophique dérivé du cerveau, de facteurs vasculaires endothéliaux et un meilleur fonctionnement dans le métabolisme des sucres.

Buchman AS et al. *Total daily physical activity and the risk of AD and cognitive decline in older adults*. *Neurology* 2012 ; 78(17): 1323-1329. 24 avril 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22517108. Beerl MS et Middleton L. *Being physically active may protect the brain from Alzheimer disease*. *Neurology* 2012; 78(17): 1290-1291. Avril 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22517099.

Avoir un but dans la vie : un facteur protecteur

Une étude menée par Patricia Boyle et ses collègues du Centre médical *Rush* de Chicago (Illinois, Etats-Unis), auprès de deux cent quarante-six personnes âgées (*Rush Memory and Aging Project*), suivies pendant leur vie et examinées *post-mortem*, montre qu'avoir un but dans la vie est associé de façon significative à une meilleure fonction cognitive et à une réduction des neurofibrilles cérébrales.

Boyle PA et al. *Effect of purpose in life on the relation between Alzheimer disease pathologic changes on cognitive function in advanced age*. *Arch Gen Psychiatry* 2012; 69(5): 499-504. Mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22566582.

Stimulation olfactive : un effet dans la prévention des chutes ?

Un essai contrôlé et randomisé, mené par le département de médecine interne et réhabilitation de l'Université *Tohoku* à Sendai (Japon), auprès de cent quarante-cinq résidents de trois maisons de retraite sélectionnées au hasard, montre qu'une stimulation olfactive par un patch de lavande pourrait réduire de moitié l'incidence des chutes et réduit significativement l'agitation des résidents. Ces résultats préliminaires restent à confirmer.

Sakamoto Y et al. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60(6):1005-1011. *Fall prevention using olfactory stimulation with lavender odor in elderly nursing home residents: a randomized controlled trial*. *J Am Geriatr Soc*, 30 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22646853.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Vaccin

Les essais cliniques les plus avancés sur les vaccins dirigés contre la protéine bêta-amyloïde avaient été arrêtés en raison de la survenue de cas de méningo-encéphalite. Un essai clinique international, mené par le Professeur Bengt Winblad, du centre de recherche Alzheimer de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), auprès de cinquante-huit personnes, a testé la sécurité, la tolérabilité et la réponse immunitaire d'un nouveau type d'immunothérapie utilisant le CAD 106, conçu pour induire des anticorps spécifiquement dirigés contre la protéine amyloïde sans induire la réponse des lymphocytes T, qui détruisent les cellules considérées comme étrangères. Le candidat-vaccin a induit une

réponse immunitaire chez 80% des participants. Il s'agit d'une immunisation active : on utilise des antigènes pour induire la production d'anticorps par le système immunitaire. Si, cette fois-ci, le profil de sécurité est favorable, d'autres essais seront nécessaires pour établir l'efficacité du nouveau candidat vaccin.

Winblad B et al. *Safety, tolerability, and antibody response of active AB immunotherapy with CAD106 in patients with Alzheimer's disease: randomised, double-blind, placebo-controlled, first-in-human study*. *Lancet Neurol*, 1er juin 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22677258. <http://clinicaltrials.gov/>.

Médicaments spécifiques et co-médications : effets indésirables cardio-vasculaires

L'analyse des données 1998-2010 de la base nationale de pharmacovigilance met en évidence trois cent quatre-vingt-quinze cas d'effets indésirables chez trois cent vingt-quatre patients traités par des médicaments de la classe des anticholinestérasiques indiqués dans la maladie d'Alzheimer, selon le Dr Sabrina Crépin et ses collègues, du centre régional de pharmacovigilance au CHU de Limoges. 76.5% de ces effets indésirables étaient des affections cardiaques, 19.5% des affections vasculaires et 4% associés à des examens anormaux. Une arythmie a été rapportée dans 74% des cas, un changement de la pression artérielle dans 18% et un autre événement cardiovasculaire dans 8%. L'événement cardiovasculaire était considéré comme sévère dans 78.1% des cas (dont 63% conduisant à une hospitalisation et 11.7% mortels ou potentiellement mortels), indiquent les chercheurs, précisant que la sévérité des effets indésirables cardiovasculaires était similaire entre les trois anticholinestérasiques. Des antécédents cardiovasculaires ont été signalés chez 41,4% des patients. Enfin, l'analyse suggère que parmi les co-médications administrées ayant pu jouer un rôle dans la survenue des effets indésirables cardiovasculaires, 38.5% avaient des indications cardiovasculaires et 35% des indications neurologiques. La surveillance du risque cardiovasculaire apparaît donc importante, en particulier chez ces patients déjà fragiles, et en cas de prise concomitante d'autres médicaments à risque vasculaire connu, comme les antipsychotiques, ajoutent les auteurs.

<http://intereq.apmnews.info/story.php?numero=L224971>, 11 avril 2012. *La Lettre mensuelle de l'année gériatrique*, mai 2012.

Médicaments inappropriés

Une étude menée par Joshua Thorpe, du département de pharmacie de l'Université de Pittsburgh (Etats-Unis), auprès de cinq cent soixante-six personnes atteintes de démence, âgées de soixante-cinq ans et plus, montre que 33% prennent au moins un médicament inapproprié (qu'il ait été prescrit par un médecin ou pris en auto-médication). La proportion est de 39% chez leurs aidants. Le risque d'avoir un médicament inapproprié est accru lorsque l'aidant prend lui aussi des médicaments non appropriés, lorsque l'aidant est un conjoint, issu de la communauté hispanophone ou qu'il vit depuis longtemps aux Etats-Unis. Plus l'aidant est âgé, plus le risque de prendre un médicament inapproprié diminue.

Thorpe TM et al. *The Impact of Family Caregivers on Potentially Inappropriate Medication Use in Noninstitutionalized Older Adults With Dementia*. *Am J Geriatr Pharmacother*, 8 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22683399.

Comportement et prise en charge de la douleur

De nombreuses personnes âgées prennent régulièrement des médicaments analgésiques pour soulager leurs douleurs. Comme il n'existe aucune recommandation solide de pratique clinique pour le traitement de la douleur chez les personnes atteintes de démence, le risque de traitement inadéquat est élevé. La compréhension des mécanismes

de la douleur et du rôle potentiel des pathologies neurologiques associées à la démence reste limitée. La douleur non traitée contribue de façon majeure à la perte de qualité de vie et à l'incapacité, et peut être à l'origine de symptômes psycho-comportementaux. Des experts internationaux, coordonnés par le Professeur Clive Ballard, du *King's College* de Londres, directeur scientifique de la Société Alzheimer britannique, publient dans *Nature* une revue systématique des meilleures pratiques d'évaluation et de prise en charge de la douleur chez les personnes atteintes de démence.

Corbett A et al. *Assessment and treatment of pain in people with dementia*. *Nat Rev Neurol* 2012 ; 8 : 264-274. Mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22487749.

Evaluation et suivi nutritionnels en réseau

La malnutrition en maison de retraite reste élevée, particulièrement lorsque les résidents sont atteints de démence. Le Limousin a la deuxième population régionale la plus âgée de France, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer représentant plus de 9% de cet effectif. Une étude menée par l'unité de nutrition du CHU de Limoges (INSERM U1094), en collaboration avec le réseau *Linut* d'Isle (le premier réseau ville-hôpital spécialisé dans la prise en charge nutritionnelle des personnes âgées en Limousin) et *Sadir Assistance*, auprès de trois cent quarante-six résidents de vingt-six maisons de retraite, montre que 67% étaient atteints de démence, 53% dénutris et 27% obèses. L'autonomie n'est pas affectée par l'obésité. Les résidents atteints de démence pesaient en moyenne 60.1 kg contre 64.7 kg pour les résidents sans troubles cognitifs, étaient plus souvent dénutris (56.1% contre 46.4%), et moins souvent obèses (22.0% contre 39.1%). Les apports énergétiques (26.4 kcal/kg/jour) étaient à la limite basse des recommandations françaises (>25 kcal/kg/jour). Quatre mois plus tard, tous les résidents avaient un meilleur score nutritionnel, avec un apport protéique amélioré de 3.3 g/jour et un apport énergétique amélioré de 41.4 kcal/jour.

Jesus P et al. *Nutritional assessment and follow-up of residents with and without dementia in nursing homes in the Limousin region of France: a health network initiative*. *J Nutr Health Aging* 2012; 16(5) : 504-508. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22555799. Mai 2012.

Suivi médical : médecins généralistes ou centres mémoire ?

Un essai contrôlé randomisé, coordonné par Marcel Olde Rikkert, professeur de gériatrie au centre Alzheimer de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas), auprès de cent soixante-quinze patients suivis par neuf centres mémoire et cent cinquante-neuf médecins généralistes, montre que les médecins généralistes sont aussi efficaces que les centres mémoire pour suivre le traitement après le diagnostic et coordonner les soins. D'autres arguments (minimisation des coûts, préférences des patients ou planification régionale) devront déterminer l'offre de soins à mettre en place.

Meeuwse EJ et al. *Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial*. *BMJ*. 2012;344:e3086. 15 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3352696/pdf/bmj.e3086.pdf (texte intégral)

Sortie d'hospitalisation

Une étude en population générale, menée par Yves Béjot, du département de neurologie au CHU de Dijon, auprès de mille soixante-neuf personnes hospitalisées pour un accident vasculaire cérébral, montre que neuf cent treize (85%) sont restées en vie. Après l'hôpital, près de la moitié (47.3%) sont rentrées à leur domicile, 22.6% ont été admises en soins de suite et de réhabilitation, 14.7% en centre de convalescence et 15.3% en maison de

retraite. Un âge avancé, un accident vasculaire initial sévère, une incapacité lourde à la sortie de l'hôpital, une démence ou une longue durée de séjour sont des facteurs associés à une admission en centre de convalescence ou en maison de retraite plutôt qu'en centre de soins de suite et réadaptation.

Une étude menée par le Dr Moustapha Dramé, du département de médecine interne et de gériatrie clinique du CHU de Reims, auprès d'une cohorte prospective multicentrique de personnes âgées de soixante-quinze ans et plus, hospitalisées en CHU (cohorte SAFES), montre que les facteurs indépendants associés à la mortalité six mois après la sortie d'hospitalisation sont exclusivement des facteurs médicaux : la malnutrition ou le risque de malnutrition (risque relatif de décès multiplié par un facteur 1.92), le délire (1.80), une comorbidité élevée (1.62), l'institutionnalisation (1.92) et une réadmission non planifiée (4.47). Ces facteurs de risque de décès peuvent être modifiés par des interventions globales et multidisciplinaires. Leur identification et leur prise en charge précoce pourrait modifier favorablement le pronostic pour les personnes âgées fragiles.

Dramé M et al. *Six-month outcome of elderly people hospitalized via the emergency department: The SAFES cohort. Rev Epidemiol Sante Publique* 2012; 60(3):189-196. 16 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22608011. Béjot Y et al. *Poststroke Disposition and Associated Factors in a Population-Based Study: The Dijon Stroke Registry. Stroke*, 24 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22627984.

Intégration des soins en zone urbaine et en zone rurale

Une enquête menée par l'Ecole de réhabilitation de l'Université *Gakuin* à Kobe (préfecture de Hyogo, Japon) montre que les médecins généralistes en zone rurale semblent peu intéressés par une prise en charge intégrée de la démence, qui fonctionne bien en zone urbaine.

Maeda K et al. *Survey of integrated medical care for dementia in Hyogo Prefecture: comparison in two areas. Seishin Shinkeigaku Zasshi* 2012; 114(3): 268-73 (article en japonais). www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22568061.

Difficultés à avaler : quelles conséquences sur les coûts de prise en charge ?

Une étude menée par l'unité de recherche économique des laboratoires *Novartis* (Etats-Unis et Chine), en collaboration avec l'Institut *Banner* de Sun City (Arizona, Etats-Unis) auprès de neuf mille personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, avec ou sans dysphagie, montre que les personnes atteintes de dysphagie ont un risque d'hospitalisation multiplié par 2.26 et un risque d'admission en urgence multiplié par 1.45 par rapport aux personnes malades sans dysphagie. Chez les personnes atteintes de dysphagie, les coûts de santé totaux sont augmentés de 3 620 dollars (3862 euros).

Tian H et al. *Health Care Utilization and Costs Among Patients With AD With and Without Dysphagia. Alzheimer Dis Assoc Disord*, 16 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22596081.

Sévérité de la maladie : quelles conséquences sur les coûts de prise en charge ?

Il existe peu d'études sur les coûts de la maladie d'Alzheimer en fonction des différentes dimensions de la sévérité de la maladie (statut cognitif, fonctionnel et comportemental). Une étude menée par Thomas Rapp, du LIRAES (Laboratoire interdisciplinaire de recherche appliquée en économie de la santé de l'Université *Paris-Descartes*, en collaboration avec l'équipe du Professeur Bruno Vellas, du gérontopôle de Toulouse, a estimé les coûts de la maladie d'Alzheimer pour les personnes malades vivant à domicile en utilisant le questionnaire RUD (*Resource Utilisation in Dementia*), un instrument internationalement

validé pour le recueil des coûts dans une perspective sociétale. Le déclin cognitif et le déclin fonctionnel augmentent tous deux les coûts totaux de prise en charge. Le déclin cognitif a des conséquences plus importantes sur les coûts informels (aide non rémunérée apportée par la famille) que sur les coûts médicaux et non médicaux (aide apportée par les professionnels de l'accompagnement) ; le déclin fonctionnel a une plus grande influence sur les coûts non médicaux que sur les coûts médicaux et informels. Le caractère endogène de ces variables (dépendantes de l'organisation de la prise en charge) conduit à une estimation biaisée, largement sous-estimée, de l'impact de la sévérité de la maladie d'Alzheimer sur les coûts.

Rapp T et al. *Exploring the Relationship between Alzheimer's Disease Severity and Longitudinal Costs*. *Value Health* 2012 ;15(3): 412-419.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22583450.

Fin de vie : vers un modèle européen de soins palliatifs spécifiques à la démence (1)

Les équipes des Professeurs Steve Iliffe, de l'*University College* de Londres, Jill Manthorpe, du *King's College* de Londres et Sam Ahmedzai, de l'Université de Sheffield (Royaume-Uni), développent un modèle de soins palliatifs spécifiques à la démence, à partir d'une revue de la littérature et d'entretiens semi-structurés auprès de praticiens, de directeurs et de responsables politiques des services de santé et des services sociaux en Angleterre, Allemagne, Italie, Pays-Bas et Norvège. Le modèle sera établi à partir d'une conférence de consensus.

Davies N et al. *European model of palliative care for dementia: study protocol*. *BMJ Support Palliat Care* 2012; 2:4 doi:10.1136/bmjspcare-2012-000264.12.

<http://spcare.bmj.com/content/2/2/4.2.abstract>.

Fin de vie : quels facteurs influencent le recours aux soins palliatifs ? (1)

Pauline Karikari-Martin, infirmière à l'Université *Rush* de Baltimore (Etats-Unis) a mené une étude auprès de cent quarante-cinq personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et leurs aidants. Le recours aux soins palliatifs est influencé par le recours aux services de proximité d'aide aux aidants.

www.medwirenews.md/44/98728/Neurology/Factors_influencing_hospice_use_in_Alzheimers_patients_identified.html, 11 avril 2012. Karikari-Martin P et al. *Do Community and Caregiver Factors Influence Hospice Use at the End of Life Among Older Adults With Alzheimer Disease?* *J of Hospice Palliat Nurs* 2012; 14(3): 225-237. Mai 2012.

http://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2012/05000/Do_Community_and_Caregiver_Factors_Influence.12.aspx.

Fin de vie : quels facteurs influencent le recours aux soins palliatifs ? (2)

Karen Harrison Denning, de *Dementia UK*, en collaboration avec l'unité de recherche en soins palliatifs *Marie Curie* de l'*University College* et les services publics de santé de Londres, a mené une étude qualitative systémique auprès de cinquante aidants familiaux et professionnels. Les chercheurs identifient cinq obstacles à des soins de fin de vie de qualité : l'impact de l'hospitalisation, les filières de soins, les directives anticipées, les compétences des professionnels et leur formation. De nombreux professionnels du soin et de l'accompagnement apportent des soins et de l'accompagnement de fin de vie aux personnes atteintes de démence, mais sans réelle communication et sans connaissance de ce que font les autres. La prise en charge est donc fragmentée, non protocolisée, ce qui conduit à des crises et à des hospitalisations injustifiées. Le personnel manque de confiance et demande une formation plus approfondie. S'ajoutent des sentiments

d'incertitude concernant la trajectoire de la maladie et la futilité perçue des interventions. Parmi les bonnes pratiques identifiées par les participants figure le soutien infirmier spécialisé aux aidants familiaux juste avant l'entrée en établissement.

Dening KH et al. *Barriers to providing end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study*. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 29 février 2012. <http://spcare.bmj.com/content/2/2/103.abstract?sid=5cd6f058-5f31-4878-9731-717fe9ef3e09>.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Approches non médicamenteuses : les meilleures pratiques pour les aidants

Une revue systématique de la littérature, menée par Dolores Gallagher-Thompson, de l'École de médecine de l'Université de Stanford (Etats-Unis) et des experts mondiaux de Chine, Australie, Royaume-Uni, Espagne, Taiwan, propose une analyse critique des meilleurs programmes et modèles de services, fondés sur des preuves scientifiques, mettant en œuvre des approches non médicamenteuses pour accompagner les aidants familiaux de personnes atteintes de démence.

Gallagher-Thompson D et al. *International Perspectives on Nonpharmacological Best Practices for Dementia Family Caregivers: A Review*. *Clin Gerontologist* 2012; 35(4), 316-355. 1er juin 2012. www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07317115.2012.678190.

Un salon doit ressembler à un salon

En 2009, les caisses de retraite complémentaires AGIRC et ARRCO ont lancé une recherche-action baptisée *Eval'zheim*, visant à adapter l'environnement physique et organisationnel des structures dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'une des idées développées dans ce programme, concernant une vingtaine d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est le réaménagement des espaces : « il faut penser l'espace en fonction de ce qu'on veut y vivre », résume Dominique Rovera-Deroche, manager technique à la direction sociale de l'AGIRC-ARRCO. Ainsi, « le salon en EHPAD, c'est généralement une salle avec des fauteuils et une télé. Tout ce qui n'est pas « à usage » n'existe pas, comme des journaux, sur une table basse, comme dans votre salon et le mien. Du coup, les personnes malades d'Alzheimer, par exemple, ne reconnaissent pas ce « salon » : l'espace devient maltraitant, parce qu'il ne correspond pas au nom qu'on lui donne », explique Anne Saint-Laurent, directrice de l'action sociale. Les professionnels doivent aussi apprendre à respecter les espaces pour ce qu'ils sont, et apprendre à ne pas laisser traîner un chariot dans le salon. Dans cette démarche, les équipes des unités Alzheimer des EHPAD participants sont aidées par un sociologue et un spécialiste de la Fondation Médéric Alzheimer.

Le Mensuel des maisons de retraite, mai 2012.

Education au sommeil de personnes malades vivant en famille d'accueil

Susan McGorry, professeur de santé psychosociale et communautaire à l'Université de Washington à Seattle (Etats-Unis), a développé une intervention destinée à améliorer le sommeil de personnes atteintes de démence vivant en famille d'accueil. L'intervention consiste en quatre séances de formation pour les aidants de la famille d'accueil, pour les aider à développer et à mettre en œuvre un plan individuel de sommeil. La qualité du sommeil de l'aidant a été mesurée par un actigraphie de poignet, les aidants de la famille

d'accueil mesurant quant à eux la somnolence durant la journée, les symptômes dépressifs et les comportements perturbateurs. Les aidants apprennent à identifier les périodes de veille et de sommeil, l'activité diurne et les facteurs environnementaux pouvant contribuer à la déambulation nocturne. Les premiers résultats indiquent une réduction de la déambulation nocturne et du temps de sommeil total.

McCurry S et al. *Development and evaluation of a sleep education program for older adults with dementia living in adult family homes*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2012; 20(6):494-504. Juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22367233.

Aidants : soutien par des pairs

Une étude chinoise contrôlée et randomisée, menée par l'École de sciences infirmières du collège médical de Jilin auprès de soixante-dix-huit aidants familiaux de personnes atteintes de démence, montre qu'un soutien mutuel en groupe, avec des pairs aidants, allège significativement la souffrance psychologique et améliore la qualité de vie par rapport au groupe témoin. La participation à l'étude a eu peu d'influence sur la demande de services de soutien.

Wang LQ et al. *An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China*. *Contemp Nurse* 2012 40(2): 210-224. Février 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22554214.

Mobilité cognitive et mouvements physiques

Pour Bernard Andrieu, professeur en épistémologie du corps et des pratiques corporelles à la Faculté du sport de l'Université *Henri-Poincaré* de Nancy, et Pascale Gérardin, psychologue au service de gériatrie du CHU de Nancy, « le vieillissement est souvent décrit comme une crise. Il induit une rupture dans un équilibre antérieur. Les activités physiques peuvent permettre de s'adapter à l'avancée en âge comme processus dynamique d'investissement de soi. Elles sont aussi des méthodes de prise en charge non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. La déambulation, si fréquente chez les patients souffrant de troubles cognitifs, paraît signifier l'importance du mouvement comme dans un principe de retour au corps et de fonctionnalité préverbale ».

Andrieu B et Gérardin P. *Mobilité cognitive et mouvements physiques, une importance capitale*. *Soins gériatrie* 2012 ; 95 : 35-37. Mai-juin 2012.

Prendre en compte la complexité des profils cognitifs

Mounir Mokhtari et ses collègues de l'équipe CNRS-IPAL (*Image and Pervasive Access Lab*, UMI 2955) et de l'hôpital *Khoo Teck Puat* de Singapour proposent une revue des technologies d'assistance pour les personnes atteintes de démence légère, développées avec les personnes malades. Un obstacle fréquent au développement de ces technologies est la conception d'une interface utilisateur adaptée. Les auteurs s'appuient sur un système multimodal, en interaction avec l'environnement de vie de la personne, utilisant le poste de télévision, des tablettes tactiles, des capteurs et des haut-parleurs sans fil reliés à un « moteur raisonnant » (*reasoning engine*) capable de prendre en compte la complexité du profil de l'utilisateur, défini par ses capacités cognitives. Ce projet a été développé depuis 2006 dans le cadre du programme Européen *IST-FP6 Cogknow* et du programme *AMUPADH* à Singapour.

Mokhtari M et al. *New trends to support independence in persons with mild dementia-a mini review*. *Gerontology*, 5 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22677914.

Conversation assistée par ordinateur

Plusieurs équipes aux compétences multiples (informaticiens, spécialistes des troubles du langage, ergothérapeutes) travaillent sur la communication en langage naturel de personnes atteintes de démence avec des ordinateurs. Frank Rudzicz, du département de phonologie de l'Université de Toronto (Canada), et ses collègues, montrent comment améliorer le taux de reconnaissance de la parole en éliminant le bruit ambiant et en modifiant le vocabulaire selon la tâche à effectuer. Nancy Greene et ses collègues, des départements d'informatique des Universités de Caroline du Nord et de l'Est (Etats-Unis), mettent au point un référentiel de co-construction d'un récit autobiographique, pour suivre une conversation entre une personne malade au stade léger à modéré qui raconte une histoire à un partenaire capable de faciliter la conversation.

Rudzicz F et al. *Communication strategies for a computerized caregiver for individuals with Alzheimer's disease*. NAACL-HLT 2012 Workshop on Speech and Language Processing for Assistive Technologies (SLPAT): 47-55. Montréal, Canada, 7-8 juin, 2012. cO2012 Association for Computational Linguistics. www.aclweb.org/anthology/W/W12/W12-2907.pdf (texte intégral). Green NL et al. *Assisting social conversation between persons with Alzheimer's disease and their conversational partners*. NAACL-HLT 2012 Workshop on Speech and Language Processing for Assistive Technologies (SLPAT): 37-46. Montréal, Canada, 7-8 juin 2012. cO2012 Association for Computational Linguistics. www.aclweb.org/anthology/W/W12/W12-2906.pdf (texte intégral).

Architecture et technologie pour le soi, l'intimité et le sens d'être chez soi

A Newcastle Upon Tyne (Grande-Bretagne), Jane Wallace, de l'Ecole de design de l'Université de Northumbria et ses collègues du laboratoire culturel de l'école d'informatique, expliquent comment ils ont conçu une œuvre d'art interactive, centrée sur la personne, dans une unité Alzheimer hospitalière accueillant des personnes malades au stade sévère. *Tales of I* (« les contes sur moi ») comprend deux éléments mobiliers : une vitrine ornée d'une série de globes de résine de qualité optique, avec des inclusions liées à différents thèmes : les vacances, le football, la nature, l'environnement de proximité, les objets, la fabrication. Sous chaque globe se trouve un tiroir contenant des éléments tactiles associés au thème (par exemple, des velours, des plumes et des textures à picots accompagnent le globe associé à la nature) ; un second meuble, en forme de poste de télévision, comprend un ordinateur, un écran, un lecteur de puces à radiofréquence (RFID) et une série de prises USB. Lorsque la personne malade sélectionne un objet sur l'étagère, un signal est envoyé à l'ordinateur pour diffuser à l'écran un film de dix à quinze minutes, correspondant au thème du globe. Les films mélangent des séquences actuelles et des films d'archives, mettant en avant des objets de la culture populaire. Enfin, les prises USB permettent de diffuser des diapositives ou des vidéos ayant une signification particulière pour l'aidant, à partir de clés USB fournies par les familles. L'installation permet de développer des relations entre les personnes malades, les membres de la famille et le personnel, relations associées aux notions de chez soi, d'intimité, de possession et de construction de l'identité. L'article est publié dans les actes de la conférence SIGCHI, l'un des plus grands congrès mondiaux sur l'interaction entre l'homme et l'ordinateur.

Wallace J et al. *Enabling Self, Intimacy and a Sense of Home in Dementia : An Enquiry into Design in a Hospital Setting*. CHI 2012, 6-10 mai 2012, Austin, Texas, USA. 2629-2638. http://homepages.cs.ncl.ac.uk/anja.thieme/papers/Enabling_Self.pdf (texte intégral).

Réalité virtuelle et amélioration de l'équilibre

Une étude contrôlée et randomisée, menée par Abel Angel Rendon et ses collègues de l'équipe de kinésithérapie de l'Université *Loma Linda* (Californie, Etats-Unis), auprès de quarante personnes âgées en rééducation orthopédique, montre qu'un programme de six semaines utilisant le système *Wii Fit* de *Nintendo* (exercices de motricité et d'équilibre réalisés en montant sur une balance équipée de capteurs, en suivant les mouvements proposés par une silhouette virtuelle affichée sur le poste de télévision), apporte une amélioration significative chez les personnes utilisant la technologie en termes d'équilibre dynamique (capacité à se lever et marcher quelques pas : *8-foot Up & Go test*) et la confiance en son propre équilibre pour réaliser des activités spécifiques.

Rendon AA et al. *The effect of virtual reality gaming on dynamic balance in older adults*. *Age Ageing*, 6 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22672915.

Réalité augmentée

La technologie informatique dite de « réalité augmentée » permet de superposer des éléments virtuels à la perception (visuelle, tactile, auditive) que nous avons naturellement de la réalité. Eldar Mammadli, étudiant en informatique de gestion et nouveaux médias à l'Université de Siegen (Allemagne), décrit le développement et l'évaluation d'une technologie d'aide aux déplacements à l'extérieur pour une personne atteinte de démence, combinant un système de réalité augmentée, de géolocalisation, de cartographie et de téléphonie par Internet sur un terminal *iPhone*.

Mammadli E. *WalkNavi - ferngesteuertes Augmented-Reality-Navigations- und Erinnerungssystem für Menschen mit leichter Demenz*. *Diplomarbeit*. Université de Siegen. www.grin.com/de/e-book/193838/walknavi-ferngesteuertes-augmented-reality-navigations-und-erinnerungssystem#inside (en allemand).

Acteurs – Les Personnes malades

Le maintien d'une identité affective

Les troubles de la mémoire épisodique constituent l'un des premiers déficits cognitifs dans la maladie d'Alzheimer. Sandrine Kalenzaga, post-doctorante au Centre de recherche sur la cognition et l'apprentissage de l'Université de Poitiers (UMR-CNRS 7295), en collaboration avec le Laboratoire d'étude de l'apprentissage et du développement de l'Université de Bourgogne (UMR-CNRS 5022) a mené une étude auprès de vingt-deux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de dix-huit personnes témoins, montrant qu'une identité affective est préservée chez les personnes malades : les émotions faisant référence à soi augmentent la « conscience autoéotique », c'est-à-dire la capacité d'imaginer le passé en relation avec le futur et d'anticiper le futur en se basant sur les expériences passées.

Kalenzaga S et al. *Self-Reference Effect and Autoeotetic Consciousness in Alzheimer Disease: Evidence for a Persistent Affective Self in Dementia Patients*. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 16 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22596082.

La cognition sociale et la possibilité d'une amitié : le soutien aux autres (1)

La revue *Dementia* consacre son numéro de mai 2012 à l'amitié entre personnes atteintes de démence. Steven Sabat et Joanna Lee, du département de psychologie à l'Université *Georgetown* de Washington (Etats-Unis), s'intéressent aux interactions sociales des personnes au stade modéré, dans l'environnement social naturel d'un centre d'accueil de

jour. Les chercheurs observent des relations mutuellement désirées, initiées de façon indépendante, apportant du soutien aux autres. Ce comportement « dicté par la signification » (*meaning-driven*) n'aurait pas pu être prédit par les critères de diagnostic. Pour l'auteur, « les pertes de la fonction sociale décrites dans le manuel de diagnostic DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) de l'Association psychiatrique américaine (référentiel international de diagnostic) et associées au diagnostic clinique de la démence semblent être causées davantage par une dynamique sociale impliquant des personnes en bonne santé (*healthy others*) que par les lésions cérébrales seules », ce qui conforte l'approche non-médicamenteuse. Le blog du *Mythe Alzheimer* propose une analyse approfondie de cet article en français.

Au Royaume-Uni, Richard Ward et ses collègues de l'École de soins infirmiers de l'Université de Manchester, proposent le récit personnel de l'un des auteurs, atteint de démence, sur ses amitiés, ainsi que les réflexions menées dans un groupe de soutien par des pairs (d'autres personnes malades), les amitiés jouant alors un rôle facilitateur collectif.

Sabat SR et Lee M. *Relatedness among people diagnosed with dementia: Social cognition and the possibility of friendship*. *Dementia* 2012 ; 11(3) : 315-327. <http://dem.sagepub.com/content/11/3/315.abstract>. Mythe Alzheimer. Les personnes avec une « démence » peuvent avoir des relations sociales riches et significatives. 25 septembre 2011. <http://mythe-alzheimer.over-blog.com/article-les-personnes-avec-une-demence-peuvent-avoir-des-relations-sociales-riches-et-signifiantes-85155238.html>. Ward R et al. *Supporting the friendships of people with dementia*. *Dementia* 2012 ; 11: 287-303. Mai 2012. <http://dem.sagepub.com/content/11/3/287.abstract>.

La cognition sociale et la possibilité d'une amitié : les facteurs favorisant (2)

Pour Phyllis Brady Harris, de l'Université jésuite *John Carroll* (Ohio, Etats-Unis), la survenue de la démence éloigne les amis, qui finissent par « disparaître », parce qu'ils ne peuvent plus supporter les changements de personnalité de la personne malade. Et si, au lieu de disserter sur cet abandon, on s'intéressait plutôt aux facteurs pouvant favoriser la poursuite des amitiés durables ? s'interroge-t-elle. Des entretiens auprès de huit personnes malades ayant réussi à préserver ces amitiés permettent d'identifier six facteurs : l'importance des amitiés, la qualité des relations, le caractère mutuellement profitable des relations, les valeurs de base partagées, l'acceptation et l'annonce de la maladie, la reconnaissance des forces et la compréhension des limites.

Michel Campo et Habib Chaudhury, du département de gérontologie de l'Université *Simon Fraser* de Vancouver (Canada), s'intéressent quant à eux aux influences de l'environnement physique et social des résidents des unités spécifiques Alzheimer. Une étude ethnographique menée auprès du personnel et de résidents montrent que plusieurs facteurs influent sur les interactions sociales des personnes malades : le rôle des professionnels, l'effectif des résidents, l'aménagement de l'unité « comme à la maison », l'emplacement du poste infirmier, le confort des assises des sièges, la vue sur l'extérieur. Les auteurs proposent des recommandations architecturales pour créer des environnements physiques favorisant les interactions sociales en unité spécifique.

Campo M et Chaudhury H. *Informal social interaction among residents with dementia in special care units: exploring the role of the physical and social environment*. *Dementia* 2012 11: 401-423. Mai 2012. <http://dem.sagepub.com/content/11/3/401>.

Brady Harris P. *Maintaining Dementia May 2012 11: 401-423, friendships in early stage dementia: Factors to consider*. *Dementia* 2012 ; 11: 305-314. Mai 2012. <http://dem.sagepub.com/content/11/3/305.abstract>.

Contention : comment la réduire ?

Malgré une réglementation explicite et l'absence démontrée d'efficacité, la contention physique des résidents de maison de retraite reste fréquente en Allemagne, où elle concerne près d'un résident sur trois. Un essai clinique contrôlé et randomisé en aveugle, mené par Sascha Köpke et ses collègues, de l'unité des sciences de la santé de l'Université de Hambourg, auprès de quatre mille quatre cents résidents de maisons de retraite, a évalué l'efficacité d'une intervention combinée visant à réduire la contention, comprenant formation spécifique du personnel infirmier, formation supplémentaire d'infirmières référentes, documentation écrite pour les infirmières, les résidents, les proches et les représentants légaux. A l'inclusion, 30.6% des résidents du groupe témoin et 31.5% des résidents du groupe d'intervention faisaient l'objet d'une contention. Six mois après l'intervention, la contention concernait 29.1% des résidents du groupe témoin et 22.6% des résidents du groupe d'intervention. La réduction de la contention dans le groupe d'intervention est significative. L'arrêt de la contention ne provoque aucune différence significative de la fréquence des chutes, des fractures associées à ces chutes, ou de l'usage de psychotropes.

Köpke S et al. *Effect of a guideline-based multicomponent intervention on use of physical restraints in nursing homes: a randomized controlled trial.* JAMA 2012; 307(20):2177-84. 23 mai 2012. www.west-info.eu/files/Report161.pdf (texte intégral).

Prévention de la maltraitance

La *Revue de gériatrie* de mai 2012 consacre un dossier à la maltraitance. Si la violence est vieille comme le monde, le mot maltraitance apparaît pour la première fois dans le dictionnaire historique de la langue française Robert en 1987. L'antonyme bienveillance ne figure dans aucun dictionnaire, rappelle le Dr Pierre Delaunay, président d'ALMA 76. « Le concept de maltraitance a fait irruption dans notre histoire sociale, apparaissant comme un phénomène émergent, alors qu'il s'est simplement débarrassé de la chape de plomb qui empêchait, pour des raisons multiples et complexes, les auteurs, les victimes et les témoins de parler. Aujourd'hui encore, ce phénomène peine à être reconnu, même si de très nombreuses approches scientifiques, sociales et juridiques sont réalisées. Peut-être même fait-il peur, au point qu'on le cache, ou qu'on fait semblant de ne pas le voir ».

Pour le professeur Robert Moulias, président d'ALMA France, et Sophie Moulias, « la maltraitance des aînés vulnérables est liée à des facteurs sur chacun desquels il est possible d'agir » : la faiblesse de la victime ; l'inconscience des besoins de la personne et de son humanité, qui conduit à la négligence ; la fréquente ignorance de la bonne réponse à apporter au besoin ; l'isolement social, l'un des facteurs les plus sévères ; le silence par impossibilité d'accès à une écoute indépendante, par honte, peur des représailles ou des sanctions, qui garantit la pérennité de la maltraitance. « Un facteur humain est quasiment constant. Le plus souvent non intentionnel, il peut relever du sentiment de culpabilisation, de l'épuisement, de la routine, de l'abus de précaution ou de la bêtise. Parfois intentionnel, il peut impliquer des professionnels de la délinquance qui ciblent ce type de victimes. Mais à côté, l'occasion fait le larron et explique les abus « ordinaires » de citoyens sans trop de scrupules qui vont abuser de la faiblesse de leur proche ou de celui qui passe à leur portée ». Pour les auteurs, dans une très vaste majorité des cas, les voies efficaces de prévention et de « traitement » de la maltraitance ne sont pas des voies judiciaires. Le mot « maltraitance » ne correspond à aucun délit défini. « Ce sont les voies de la formation, de l'information, de la prise de conscience, de l'éthique professionnelle, des voies valorisantes et motivantes. Par contre, existe un noyau de maltraitances

intentionnelles basées sur l'appât du gain, ou du pouvoir, ou une perversion qui relèvent de toute la sévérité de la loi sur l'abus de faiblesse. Cette sévérité de la loi actuelle n'est pas assez connue. Entre les deux persiste la difficile question : à partir de quel niveau une négligence devient-elle « coupable » ? Nulle maltraitance n'est un « accident » inévitable. Toutes devraient être combattues ».

Delaunay P. *La maltraitance des personnes vulnérables. Histoire, vocabulaire, contributions et vœux. Revue de gériatrie* 2012 ; 37(5) : 317-322. Moulias R et Moulias S. *Les six piliers de la maltraitance. Revue de gériatrie* 2012 ; 37(5) : 331-337.

Alitement : quelle qualité de vie ?

A l'âge adulte, être alité est assimilé à un état de fatigue anormal ou à une maladie. Des personnes âgées passent des heures, voire des jours dans leur lit. Quelle est la qualité de vie des personnes alitées ? s'interroge Agnès Ligios, infirmière à l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) au centre hospitalier de Voiron (Isère). « L'alitement pour les personnes âgées doit être considéré comme dangereux pour leur santé. Générateur de multiples complications, il augmente la fragilité des personnes et la dépendance ». « Une réflexion en équipe pluridisciplinaire sur les pratiques soignantes et les conditions de l'alitement est à organiser » : « il est urgent de repositionner l'alitement et le lever dans le cadre de la prescription ».

Ligios A. *L'impact de l'alitement chez la personne âgée démente. Soins gériatrie* 2012 ; 95 : 22-25. Mai-juin 2012.

Malades jeunes : quelles aides financières ?

« Théoriquement possible au début de la maladie, la poursuite de l'activité professionnelle s'avère rare, compte tenu du retard au diagnostic, constate Violette Sorel, infirmière coordonnatrice du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Lille (Nord). Les personnes ne sont en effet plus en capacité d'assurer leur travail dans de bonnes conditions », d'où le risque d'une dégradation de leur situation matérielle, déjà délicate. « D'abord déclarées en longue maladie, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées perçoivent, à terme, une pension d'invalidité pour inaptitude professionnelle ; celle-ci représente moins de 50% des revenus initiaux », résume Caroline Guignot, de *La Gazette Santé-social*. « Les patients ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne peuvent être classés parmi les invalides de troisième catégorie et bénéficier d'une majoration à ce titre. Pour obtenir la prestation de compensation du handicap (PCH) et, sous condition de ressources, l'allocation d'adulte handicapé (AAH), le statut d'adulte handicapé est nécessaire. Cependant, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) mettent souvent plusieurs mois à statuer et, en cas d'accueil en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), la PCH est très fortement réduite. L'aide sociale à l'hébergement n'est accessible qu'après l'âge de soixante-cinq ans. Tous les Conseils généraux ont toutefois institué un régime dérogatoire ».

La Gazette Santé-social, mai 2012.

La non-sexualité du sujet âgé

Gérard Ribes, psychiatre et sexologue et Jacques Gaucher, professeur de psychologie clinique à l'Université de Lyon, affirment : « la question de la sexualité et de l'intimité en institution interroge le fonctionnement institutionnel et les dogmes qui enferment les vieillards. Absente des préoccupations il y a encore peu, cette question va s'amplifier avec le vieillissement des baby-boomers, pour qui la sexualité a été une composante importante

de leur développement et de leur identité. L'absence de données scientifiques françaises sur cette question semble dire que la prise de conscience des terrains n'est pas parvenue aux oreilles des décideurs ». « Quel que soit l'âge, et en particulier chez les hommes, la sexualité ou sa potentialité garde une vertu identitaire confirmant ou infirmant le statut d'homme ou de femme et ne renvoyant pas seulement à une place de vieillard ».

Ribes G et Gaucher J. *La non sexualité du sujet âgé. Les Cahiers de la FNADEPA* 2012 ; 118 : 24-29. Juin 2022.

Avec les webcams, la famille se rapproche des personnes malades

A l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes *Jeanne-Bacon* de Villers-Bocage (Calvados), un ordinateur et une webcam (caméra informatique) permettent aux résidents de communiquer avec leur famille qui vit au loin, en mode visioconférence. Les animatrices à l'origine du projet ont trouvé un financement de deux mille euros auprès de l'association de familles. Simone G, âgée de quatre-vingt-neuf ans, communique avec ses arrière-petites-filles de trois ans et de dix mois, qui vivent à Tokyo. Le plaisir de voir et d'entendre sa famille a pris le dessus sur sa peur de l'ordinateur. Emile H, dont le fils habite dans le Sud de la France, était arrivé dans l'établissement avec son ordinateur à écran tactile, mais le réseau ne passait pas dans sa chambre. Sa demande a été un moteur pour le projet de l'équipe d'animation. Les résidents disposent chacun d'une demi-heure en toute intimité : l'animatrice lance la connexion puis quitte le salon où est installé l'ordinateur. « Le contact est très nourrissant. Quand la personne sort de la salle, elle est apaisée », constate Cécile Brec, animatrice. L'idée a fait boule de neige auprès des familles. « Les résidents sont fiers d'utiliser les nouvelles technologies, ils nous en parlent », souligne Marie-Sophie Lemasson, animatrice. « Ils s'approprient Internet. Madame Simone G a désormais une adresse e-mail et rédige seule des e-mails à sa famille ». Pour l'ergonomie, la souris est impossible à manipuler quand on souffre d'arthrose : l'ordinateur est donc équipé d'un écran tactile, qui a toutefois des inconvénients : « il faut de la souplesse pour se pencher et appuyer sur les touches à l'écran. Je cherche donc un autre matériel », explique Cécile Brec. « Il faudrait une baguette avec un tampon à son extrémité. Cela serait plus confortable pour tous ». Les demandes informatiques s'étendent et se diversifient : une résidente veut léguer ses biens à *Handi-Chiens*, et a demandé à l'animatrice de faire une recherche sur Internet. Une nouvelle résidente est arrivée avec son ordinateur portable, et souhaite jouer au *Scrabble* en réseau. La logistique va-t-elle suivre ? « Nous allons sans doute étendre la période de connexion à la journée entière : l'horaire actuel n'est ni suffisant, ni adapté aux familles en France. Quand tout le monde sera familiarisé avec la procédure, nous laisserons l'ordinateur sans doute à disposition des résidents », explique l'animatrice. « Et si l'autonomie était le vrai bénéfice des nouvelles technologies ? » s'interroge Marie-Suzel Inzé, du *Journal du domicile*.

Le Journal du domicile, mai 2012.

Jouer

Quelle animation pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? s'interroge la revue *Animagine*. « Les jeux de société sont des outils intéressants pour permettre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'avoir une vie sociale. Encore faut-il que les jeux soient adaptés. Si nous observons des malades face aux différents jeux proposés, il est curieux de les voir s'approprier des cartes ou des pions et d'inventer un jeu non-conforme à ce qu'on attendait : il nous semble que leur jeu n'a pas de règle établie et cela est déroutant pour l'observateur. Pas de règle, pas de tour. Chacun semble jouer

comme il le sent, de façon aléatoire. Comment peut-il dans ce cas y avoir un gagnant et un perdant ? Qu'importe : nous savons que le perdant serait en échec. Alors, dans ces conditions, pourquoi jouer ? » Avec les jeux de société, il y a possibilité de vie sociale. « Avec le jeu, il y a un temps partagé pour le plaisir, pour la détente. C'est également un bon moment de stimulation cognitive, car le joueur cherche néanmoins à poser « la bonne carte » ou pousser « le bon pion ». C'est une parenthèse dans la routine quotidienne ». *Animagines*, juin-juillet 2012.

Le droit au soulagement de la douleur : une obligation humaniste

« D'une obligation faite aux médecins et aux établissements de santé, le soulagement de la douleur est devenu un droit du patient avec la loi du 4 mars 2002. C'est un droit subjectif de la personnalité qui impose au médecin les obligations de résultat de prévention, d'évaluation, de prise en compte de la douleur et l'obligation de moyen de traitement de la douleur. Cette dernière obligation est tempérée par la liberté de prescription », écrit Clément Cousin, doctorant à l'*Institut de l'Ouest-Droit et Europe* de l'Université de Rennes-I. « Pour assurer une sécurité juridique aux praticiens, il est impératif que ceux-ci renseignent scrupuleusement le dossier médical. Les protocoles relatifs à la douleur sont aussi très utiles. Mais ceux-ci ne dispensent pas d'adapter la prise en charge au patient. En somme, la prise en compte de la douleur par le médecin est une obligation humaniste ».

Cousin C. *Du droit du patient de recevoir des soins antalgiques à l'obligation du médecin de prendre en charge la douleur. Médecine et droit*, 13 juin 2012. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1246739112000620.

Compétence

« La compétence est la capacité ou l'aptitude d'une personne à prendre des décisions responsables et rationnelles ». Luis Carlos Álvaro, du service de neurologie et du comité éthique de l'hôpital *Basurto* (Université du Pays basque) à Bilbao (Espagne), propose une revue générale du concept de compétence et son application aux personnes atteintes de démence.

Álvaro LC. *Competencia : conceptos generales y aplicación en la demencia. Neurología* 2012. [www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S0213-4853\(12\)00005-9.pdf](http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S0213-4853(12)00005-9.pdf) (texte intégral en espagnol). *Euskal herriko Unibertsitatea*, 16 avril 2012. www.araba.ehu.es/p208-content/es/contenidos/noticia/20120416_elh_demencia/es_np/20120416_elh_demencia.html (site en espagnol).

Capacité juridique

Le Collège royal infirmier britannique propose sur son site un ensemble de documents à télécharger concernant la capacité mentale des personnes atteintes de démence, des conseils aux aidants sur les aspects juridiques et financiers, des exemples de meilleures pratiques et des référentiels.

Royal College of Nursing. Dementia-decision Making and Capacity. 24 mai 2012. www.rcn.org.uk/development/practice/dementia/supporting_people_with_dementia/decision_making_and_capacity (texte intégral).

Maladie d'Alzheimer et hospitalisation sous contrainte : jurisprudence américaine

Selon une décision de la Cour suprême du Wisconsin (Etats-Unis) cassant un jugement de la Cour d'appel, les personnes atteintes seulement de la maladie d'Alzheimer ne devraient

pas être hospitalisées sous contrainte (*involuntary civil committment*) selon la procédure habituellement utilisée pour les personnes atteintes de troubles mentaux temporaires si elles présentent un risque pour elles-mêmes ou pour autrui (chapitre 51 de la loi). Au contraire, la loi doit favoriser la protection de la personne, selon les termes du chapitre 55 (*protective placement and services*), qui interdit l'hospitalisation dans toute unité psychiatrique, et requiert la désignation d'un tuteur dans l'attente d'une décision de justice (*guardian ad litem*). Pour la Cour suprême, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans le cas jugé (identifiée simplement comme Helen E.H. dans la décision de justice) ne pouvait être « réhabilitée » au sens du chapitre 51, la maladie d'Alzheimer n'étant pas « traitable ». La Cour a demandé au législateur de réévaluer les buts et l'étendue des deux chapitres.

Journal Sentinel, 18 mai 2012. *Supreme Court of Wisconsin, Case n°2010AP2061. In the matter of the mental commitment of Helen E. F., Fond du Lac County, Petitioner-Respondent-Petitioner, v. Helen E. F., Respondent-Appellant.* 18 mai 2012. www.disabilityrightswi.org/wp-content/uploads/2012/05/helen-e-f-decision.pdf (texte intégral).

Maltraitance : facteurs de risque

Pour Francis Penin, professeur honoraire à la Faculté de médecine de Nancy et président d'ALMA Lorraine, certains facteurs susceptibles de favoriser le glissement vers la maltraitance doivent être connus : pour un proche, des besoins d'argent de la personne qui maltraite, liés par exemple à une addiction (alcool, toxicomanie, jeu), au surendettement... ; pour un aidant familial ou professionnel, le surmenage et l'épuisement, induits par un accroissement de la charge en soins, des difficultés relationnels venant s'ajouter aux possibles difficultés personnelles de l'aidant ; pour un soignant, des difficultés d'intégration au sein d'une équipe, un soutien inexistant de la part de l'encadrement ou de la direction, ou un manque de formation.

Penin F. *Dépistage et prévention de la maltraitance des personnes âgées. Soins gériatriques* 2012 ; 95 : 14-15. Mai-juin 2012.

Mourir avec une démence

Le groupe de recherche sur les soins en fin de vie de l'Université de Gand et l'Université libre de Bruxelles (Belgique) publie les résultats d'une enquête nationale de mortalité avec ou sans démence, réalisée en 2008 auprès d'un réseau représentatif de médecins généralistes. Sur un échantillon de onze cents personnes décédées, 31% présentaient une démence (stade modéré 43%, stade sévère 57%). Chez ces personnes décédées avec une démence, 26% sont mortes subitement, 59% sont mortes en établissement d'hébergement et 74% ont reçu des soins palliatifs. Chez les personnes décédées sans démence, ces proportions ont été respectivement de 37%, 19% et 55%. Une conversation avec le médecin a eu lieu dans 45% des cas pour les personnes atteintes de démence et dans 73% des cas pour les autres personnes. Durant la dernière semaine de vie, la souffrance psychologique était fréquente dans les deux groupes. 83% des personnes atteintes de démence étaient incapables de prendre une décision (contre 24% des personnes ne présentant pas de démence), et 83% étaient alitées (contre 52% des personnes ne présentant pas de démence). Pour les auteurs, il est possible d'améliorer l'approche palliative, encore trop rare, notamment grâce à une communication plus précoce avec le médecin, l'exploration des souhaits de la personne et la désignation d'un représentant légal.

Meeussen K et al. *Older people dying with dementia: a nationwide study. Int Psychogeriatr*, 30 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22647226.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

“Trouvez-moi des soins et un accompagnement adaptés”

Au Royaume-Uni, le *Social Care Institute for Excellence (SCIE)* développe un site Internet intitulé *Find Me Good Care* pour aider les personnes à choisir une prise en charge adaptée aux services sociaux pour adultes, proposant des liens vers les services de proximité, des spécialistes et des conseillers financiers indépendants, ainsi que des informations sur la qualité à attendre de l'accompagnement, les options possibles, le rôle des autorités locales, les coûts à payer. La combinaison de ces différents éléments permettra aux personnes de construire à partir de l'outil Internet un schéma individualisé de la prise en charge souhaitée. Ce site est développé en collaboration avec les usagers, les établissements et les autorités locales. Le site sera officiellement lancé à l'été 2012.
www.findmegoodcare.co.uk/?dm_i=405,TULK,4YBO1F,2G23P,1, 1er juin 2012.

Entrée en établissement : quels facteurs prédictifs ?

L'entrée en établissement des personnes atteintes de démence n'est pas influencée par le sexe de la personne malade ou de l'aidant, mais par des facteurs décisifs de la situation d'aide, et notamment le recours à l'offre de répit. C'est ce que montre une étude randomisée menée par l'équipe d'Elmar Gräbel, de la clinique de psychiatrie et de psychothérapie de l'hôpital universitaire d'Erlangen (Allemagne), auprès de trois cent quatre-vingt-dix personnes vivant à domicile et suivis par cent vingt-neuf médecins généralistes (étude *IDA-Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin*, réalisée en partenariat entre la caisse d'assurance santé AOK et les laboratoires Pfizer et Eisai).

Graessel E et al. *Predictors of institutionalisation in dementia patients - the role of patients' and caregivers' gender*. 20th European Congress of Psychiatry. AS11-02. *Eur Psychiatry*, 13 juin 2012. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0924933812739858.
IDA-Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin. www.projekt-ida.de/, 16 novembre 2011.

Des bénévoles pour mettre en œuvre des interventions psychosociales

Une étude de l'unité de recherche en santé mentale des personnes âgées à l'Université *Monash* de Victoria (Australie), menée auprès de dix-huit professionnels et trente-neuf bénévoles dans dix-sept maisons de retraite, montre que les interventions non médicamenteuses ne sont pas souvent mises en œuvre dans les établissements, malgré leur efficacité auprès des personnes atteintes de démence et présentant une agitation. Si les personnels évoquent un manque de temps, des bénévoles sont disponibles et se déclarent intéressés d'apprendre les nouvelles méthodes d'interaction avec les personnes malades.

van der Ploeg ES et al. *The potential of volunteers to implement non-pharmacological interventions to reduce agitation associated with dementia in nursing home residents*. *Int Psychogeriatr*, 22 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22613048.

Le chagrin des aidants

Diana Chan, de l'unité de recherche en soins palliatifs *Marie Curie* de l'*University College* de Londres, propose une revue systématique de la littérature concernant les caractéristiques, la prévalence, les facteurs de risque et les conséquences du chagrin des aidants de personnes atteintes de démence, avant et après le décès. Le chagrin, qui peut être normal ou compliqué, est une réaction complexe à des pertes. Le chagrin anticipé

(*anticipatory grief*), avant le décès, est associé à des pertes multiples pour les aidants (du compagnon, de la liberté personnelle et de la maîtrise de la situation) et pour la personne malade. Les éléments principaux sont l'ambiguïté par rapport au futur, la colère, la frustration et la culpabilité. Le chagrin anticipé se manifeste le plus au stade modéré à sévère de la démence, en particulier au moment de l'entrée en établissement. La prévalence du chagrin anticipé est variable selon les études (entre 47% et 71%), et celle du chagrin compliqué après le décès d'environ 20%. La dépression de l'aidant s'accroît avec le chagrin anticipé. Etre conjoint aidant constitue le facteur prédictif le plus important du chagrin compliqué.

Chan D et al. *Grief reactions in dementia carers: a systematic review*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 8 mars 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22407743.

Assurance dépendance : une prestation pour le répit des aidants

La nouvelle assurance dépendance du *Crédit agricole* propose aux aidants souscripteurs une prestation de services intitulée « répit de l'aidant », d'un montant de mille euros une fois par an, permettant aux aidants de payer une garde pour pouvoir s'absenter.

www.credit-agricole.fr/particulier/assurances/assurance-des-personnes/vers-l-autonomie-votre-assurance-dependance.html, 12 juin 2012. www.riskassurhebdo.com, 11 juin 2012.

Attentes et besoins des aidants familiaux

Face à la souffrance que ressentent les aidants familiaux de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, « un vécu difficile avec l'équipe soignante et une insatisfaction des aides reçues accentuent le risque de présenter des troubles anxio-dépressifs », écrivent Hélène Amieva et ses collègues, de l'ISPED (Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement), à l'Université *Victor-Segalen Bordeaux-2*, dans une étude multicentrique portant sur six cent quarante-cinq personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré de la maladie, inclus dans un essai clinique. Les besoins et les attentes ont été recueillis au moyen de l'échelle d'attentes en matière de consultations (EAC) complétée par les aidants à l'occasion de la visite d'inclusion. Cette échelle consiste en un auto-questionnaire de vingt-huit critères évaluant quatre types de besoins : besoin d'habiletés pour s'occuper de leur proche malade ; besoin d'information sur la maladie ; besoin de confiance en soi des aidants ; besoin de soutien face aux difficultés relationnelles avec leur proche malade. Les aidants ont deux attentes majeures : l'information sur la maladie (traitement, pronostic...) et le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien. « Parmi les multiples programmes d'aide aux aidants actuellement proposés, une prise en charge des aidants de type psycho-éducatif apportant des informations sur la maladie, ses symptômes, son traitement, son évolution, les services d'aide existants et des conseils pratiques sur la manière d'optimiser l'aide apportée au malade au quotidien devrait donc être privilégiée », concluent les auteurs.

Amieva H et al. *Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer*. *Rev Epidemiol Santé Publique*, 15 mai 2012. www.em-consulte.com/article/713482/.

Approches ethniques et culturelles : le stress des aidants (1)

Une étude menée par le Professeur Martin Prince, du centre mondial de santé mentale au *King's College* de Londres, dans onze pays au revenu faible ou moyen en Amérique latine, Chine et Inde, auprès de six cent soixante-treize couples de personnes atteintes de

démence et leurs aidants, montre que les facteurs de stress primaires des aidants sont les troubles psycho-comportementaux, la sévérité de la démence, les besoins d'accompagnement et le temps passé à l'aide. La situation socio-économique n'a pas d'influence sur le stress des aidants. Le stress augmente davantage chez les aidants qui réduisent leur activité professionnelle. Pour l'association *Alzheimer's Disease International (ADI)*, ces résultats soulignent l'impact global de l'aide et confirment le besoin de déployer les interventions de soutien, d'éducation et de formation des aidants. Prince M, Brodaty H et al. *Strain and its correlates among carers of people with dementia in low-income and middle-income countries. A 10/66 Dementia Research Group population-based survey. Int J Geriatr Psychiatry*, 29 mars 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22460403.

Approches ethniques et culturelles : la compétence culturelles des bénévoles (2)

Les minorités ethniques ont moins recours aux services de soins palliatifs. Maja Jovanovic, du département de sociologie de l'Université *McMaster* à Hamilton (Ontario, Canada), a interviewé quatorze bénévoles intervenant dans ces services, qui se disent confrontés à des chocs culturels (*cultural clashes*), par manque de formation, et par manque de diversité culturelle des bénévoles eux-mêmes, en termes ethniques et linguistiques. Jovanovic M. *Improving cultural competency among hospice and palliative care volunteers: recommendations for social policy. Am J Hosp Palliat Care* 2012; 29(4): 268-278. Juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21727150. Jovanovic M. *Cultural competency and diversity among hospice palliative care volunteers. Am J Hosp Palliat Care* 2012; 29(3):165-70. Mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21636588.

Acteurs – Les Professionnels

Des directeurs toujours plus diplômés

Le décret de 2007 sur l'obligation de qualification des directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux a porté ses fruits, écrit Aurélia Descamps, de *Direction(s)*. En 2011, 56% des directeurs avaient le niveau de qualification le plus élevé (niveau I : bac+5 et plus) contre 34% en 2005. Les nouvelles exigences n'ont pas été assorties de garanties de rémunération. Pour être en conformité, les employeurs peuvent placer un directeur de pôle de niveau I à la tête de plusieurs établissements, dirigés par des directeurs adjoints, voire des chefs de service. Les obligations du décret auraient donc contribué à accélérer le phénomène de recomposition au sein des associations gestionnaires : la chaîne hiérarchique est tirée vers le haut et les cadres intermédiaires propulsés à la tête de structures. La proportion de directeurs de niveau I est bien supérieure chez les directeurs de plusieurs établissements (68%) contre 49% pour les directeurs d'un établissement unique. L'un des enjeux est donc désormais l'articulation entre la direction et les chefs de service.

Direction(s), mai 2012.

Le directeur est-il soumis au secret médical ?

Jusqu'où le secret médical peut-il être partagé au sein d'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ? Un directeur, au nom de la sécurité des résidents, a-t-il le droit d'obtenir des informations médicales sans l'accord du médecin coordonnateur ? La direction des EHPAD d'Aubignan et Beaumes-de-Venise (Vaucluse) a puisé des informations dans le projet de soins informatisé pour monter un dossier de griefs

et justifier le licenciement d'un médecin coordonnateur, le Dr Patrick Lamy. Le professionnel, soutenu par le conseil départemental de l'Ordre des médecins, a obtenu l'annulation de son licenciement devant le tribunal administratif de Nîmes, avant d'assigner à nouveau son ex-directrice devant le tribunal correctionnel de Carpentras sur le motif délictueux de violation du secret médical. Mais cette obligation ne concerne pas les gestionnaires administratifs. Le procureur a donc requalifié les poursuites en « violation du secret professionnel » et n'a demandé qu'une peine d'amende, que les juges n'ont pas suivie. Le tribunal a tranché pour la relaxe de la directrice. Grégoire Faney, *du Mensuel des maisons de retraite*, s'interroge : « au vu de l'accroissement de ses responsabilités, un directeur peut-il toujours garantir la sécurité et le bon fonctionnement de son établissement sans connaître un minimum d'informations sur l'état médical de ses résidents ? » Le médecin coordonnateur estime que « c'est très grave » et qu'« il y a risque de jurisprudence » : « avec cette décision du tribunal, les directeurs pourraient conclure à l'avenir que rien ne les empêche vraiment d'accéder aux informations médicales de leurs résidents, alors même qu'ils ne sont pas tenus au même secret médical que le médecin ! Et que se passerait-il si le directeur divulguait ces informations ? Tiendrait-on responsable le médecin pour ne pas avoir su protéger ces données ? ». Le médecin coordonnateur souhaite se pourvoir en appel.

Le Mensuel des maisons de retraite, mai 2012.

Infirmière coordinatrice en EHPAD : quelle reconnaissance ?

Si le statut, les missions et les rôles du médecin coordonnateur sont aujourd'hui précisés, la reconnaissance institutionnelle des infirmières coordonnatrices (IDEC) en est encore à ses balbutiements, écrit Liévine Prince, dans le *Mensuel des maisons de retraite*. Dans le silence des textes, c'est le cadre général donné par l'Ordre national des infirmiers et les réflexions des professionnels qui permettent de mieux cerner leurs missions : management, animation et encadrement d'équipe ; gestion de la prise en charge globale des résidents ; communication et gestion de projets. La profession se construit et s'organise dans un contexte d'amélioration continue. Deux organisations professionnelles, l'Association nationale des infirmier(e)s référent(e)s en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et l'Association des infirmières coordinatrices ont été créées en 2007.

Le Mensuel des maisons de retraite, avril 2007.

Métiers de l'aide médico-sociale

« La montée du salariat des femmes et le vieillissement des populations amènent à repenser la prise en charge des personnes handicapées et dépendantes. Si le principe de la délégation au moins partielle de cette aide à des salariés semble acquis, la question du financement et du statut de ces emplois a focalisé le débat public », souligne un rapport du groupe de réflexion *Terra Nova*, proche du Parti socialiste, coordonné par Florence Weber, directrice des études au département de sciences sociales de l'Ecole normale supérieure et chercheur au Centre d'études de l'emploi. Ce rapport plaide pour « l'organisation d'une aide de type professionnel, destinée pour la plupart des cas à compléter l'aide des proches et à « aider les aidants » en repensant l'emploi et les qualifications dans les métiers de l'aide, en proposant de construire un véritable secteur médico-social regroupant les différentes modalités de la prise en charge professionnelle des personnes handicapées et dépendantes, en établissement et à domicile, dans le respect des intérêts de ces personnes et de leur entourage ». Le rapport préconise

également d' « unifier les politiques du handicap et de la dépendance en matière de compensation des difficultés de la vie quotidienne ».

Weber F (rapporteur) et al. *Quels métiers de l'aide médicosociale aux personnes handicapées et dépendantes ?* Projet 2012 - Contribution n°28. www.tnova.fr/essai/ (texte intégral). www.agevillagepro.com, 21 mai 2012.

Animation en gérontologie

Caroline Sédrati-Dinet, d'*Actualités sociales hebdomadaires*, consacre un dossier à l'animation en gérontologie, une profession qui a considérablement évolué depuis 2005, date de création du brevet professionnel en animation sociale : entre 2003 et 2011, le nombre d'animateurs a augmenté de plus de 30%, selon l'enquête 2011 du GAG (groupement des animateurs en gérontologie) et l'Institut du projet de vie. Les animateurs seraient aujourd'hui environ huit mille, dont cinq mille dans les établissements (effectifs stables), trois mille dans les collectivités locales (effectifs en forte augmentation) et une centaine dans l'aide à domicile (où la demande est forte mais le financement quasi inexistant). Les animateurs sont des femmes à 88%, âgées en moyenne de quarante-deux ans, et disposant d'une expérience de onze ans, signe que l'animation n'est plus une activité occasionnelle mais professionnelle, et inscrite dans la durée. Les emplois aidés, qui représentaient 60% des emplois d'animation en 2003, ont quasiment disparu (4% en 2011). Les animateurs diplômés représentent 58% des personnels d'animation. 40% sont titulaires du BPJEPS (brevet professionnel de la jeunesse, de l'éducation populaire et du sport) avec la mention animation sociale ou équivalent, et près de 20% du DEJEPS (diplôme d'Etat de la jeunesse, de l'éducation populaire et du sport) ou équivalent. Le personnel non qualifié comprend une part importante d'aides médico-psychologiques (AMP) et de soignants, souvent affectés à temps partiel à une activité d'animation. La quasi-totalité des établissements possède désormais un projet d'animation, mais dans un tiers des cas, celui-ci n'est pas disponible pour les résidents. Une évaluation complète des actions d'animation, incluant notamment une évaluation par objectifs, n'existe que dans un cas sur deux.

Pour Caroline Sedrati-Dinet, l'expansion de l'animation en gérontologie dans le cadre des politiques territoriales et, de façon plus embryonnaire, dans le secteur de l'aide à domicile pourrait transformer les pratiques en profondeur.

Actualités sociales hebdomadaires, 8 juin 2012.

Entendre les refus pour renforcer le professionnalisme

« C'est en général le soignant, et non le soin, que la personne refuse, parce que la rencontre survient à un moment qui peut être difficile », écrivent Boualem Bouarab, Fabienne Chetaille, Elisabeth Ferreira et Thierry Meret, respectivement directeur des soins, médecin coordonnateur, psychologue et gériatre à la résidence *Orpéa* de Saint-Rémy-Lès-Chevreuse (Yvelines). « L'évolution vers les stades avancés de la maladie et la grande dépendance confronte souvent aux dilemmes les plus aigus : la famille s'éloigne, les relations se compliquent. Le sens et les objectifs du soin peuvent alors poser question. C'est le cas s'agissant de l'alimentation, maintenue coûte que coûte, parfois supplémentée, voire violemment refusée par le résident lui-même, au point de parfois laisser penser qu'il a décidé de ne plus jamais manger et d'en finir. Face aux refus, le risque tient aux interprétations divergentes - interprétations pourtant nécessaires afin de maintenir une relation de sens, notamment lorsque la personne ne parle plus et que le non-verbal prend le relais. Serrer les dents ou repousser la cuiller ne signifie pas systématiquement que le résident ne souhaite plus s'alimenter, et ne signale dans bien des

cas que la surprise ou le rejet face à un aliment nouveau. L'équipe soignante doit être capable de répondre à la famille, souvent tentée de demander si la personne pourra « durer longtemps comme cela, sans manger », quand elle ne cherche pas à « traiter » le refus de s'alimenter comme s'il s'agissait d'une maladie, par crainte du regard extérieur ».

Le Journal du médecin coordonnateur, mai-juin 2012.

Représentation de la désorientation, formation professionnelle et changement de pratique

A l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Antoine-Moreau* de Bourges (Cher), un groupe pluridisciplinaire de professionnels (aides-soignantes, aides médico-psychologiques, responsable administratif...) a acquis un nouveau regard sur la maladie d'Alzheimer en faisant l'expérience de la désorientation. L'une des stagiaires avance avec un masque sur les yeux et des boules *Quiès* dans les oreilles : « J'ai eu peur tout le temps », témoigne-t-elle. « Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'a plus de repères, elle vit dans une insécurité permanente », résume le formateur. « Travailler sur le ressenti des malades est le début d'une amélioration des pratiques ». Les stagiaires dont ensuite lire aux résidents un texte écrit en gros caractères. « Jamais je n'avais imaginé que tant de résidents pouvaient lire... Cela va enrichir le projet d'animation », découvre une stagiaire : valoriser les potentiels plutôt que se focaliser sur les déficits, c'est changer son regard sur les résidents.

Gérosopie pour les décideurs en gérontologie, mai 2012.

Pilotage de la performance des EHPAD

L'ANAP (Agence nationale d'appui à la performance) publie un tableau de bord de pilotage de la performance expérimenté par quatre cent quarante-huit établissements sanitaires et médico-sociaux, en partenariat avec cinq Agences régionales de santé et huit Conseils généraux. Ce tableau de bord couvre cinq dimensions : prestations de soins et d'accompagnement, ressources humaines et matérielles, finances et budget, politique qualité et système d'information. Les objectifs sont de faciliter le dialogue et les échanges des structures avec les Agences régionales de santé et les Conseils généraux ; permettre le pilotage interne des structures ; favoriser la diffusion d'une culture du pilotage, de la mesure et de l'évaluation dans les structures médico-sociales. La dynamique d'amélioration continue de la qualité est mesurée avec une échelle de maturité (selon le degré de mise en œuvre du système qualité). L'échelle permet à la structure de s'évaluer sur cinq domaines : la personnalisation ; la protection de l'autonomie et la qualité de vie ; la protection des personnes et la prévention des risques ; la garantie des droits individuels et collectifs ; l'accompagnement de fin de vie.

Agence nationale d'appui à la performance. *Piloter la performance dans le secteur médico-social. Expérimentation d'un tableau de bord de pilotage*. Juin 2012. www.anap.fr/uploads/tx_sabasedocu/ANAP_TBMS_Parcours_sante.pdf (texte intégral).

Fin de vie : mourir en maison de retraite (1)

Le *SCIE* britannique (*Social Care Institute for Excellence*) publie un rapport de recherche consacré à la fin de vie des personnes atteintes de démence vivant en maison de retraite, coordonné par Jo Moriarty, chercheur à l'Institut national de recherche en travail social au *King's College* de Londres et éditeur de la section des pratiques innovantes de la revue *Dementia*. Quelles conclusions ? La démence est une maladie progressive ; il n'est pas toujours facile pour les aidants professionnels et familiaux de savoir quand la fin de vie

approche. Ceci signifie que les personnes atteintes de démence peuvent parfois ne pas recevoir les soins et l'accompagnement de fin de vie qu'elles auraient souhaité. Les personnes atteintes de démence peuvent vouloir et être capables de discuter de leurs préférences même si elles ne sont plus considérées comme ayant la capacité de donner des directives anticipées sous une forme juridique. Ces directives, qui permettent de recueillir le point de vue des personnes malades, constituent un moyen important d'expression de leurs souhaits quant à la fin de vie. La mise en œuvre effective de ces souhaits reste mal connue, surtout lorsque les points de vue de la personne malade, de sa famille et des professionnels divergent. Lorsqu'une personne arrive en maison de retraite, la question des directives anticipées doit être évoquée avec tact (*sensitively*) à un moment spécialement choisi ou lorsque l'occasion s'en présente. Cependant, il est aussi important de respecter les souhaits des personnes ne voulant pas préciser par avance les soins et l'accompagnement qu'elles désirent pour la fin de leur vie. L'intégration des soins palliatifs spécialisés pour les personnes atteintes de démence vivant en maison de retraite, ainsi que la formation des professionnels à reconnaître les besoins de soins palliatifs et à y répondre, restent des domaines peu étudiés. Les professionnels peuvent trouver difficile d'aborder les questions de fin de vie avec les personnes malades ; la formation peut leur donner confiance. Faire des choix à la place d'une autre personne impose un fardeau émotionnel aux aidants ; les professionnels peuvent les aider en les informant de ce qui se passe et ce à quoi il faut s'attendre. Les aidants familiaux apprécient grandement la qualité de la communication avec les professionnels.

Moriarty J et al. *End of life care for people with dementia living in care homes*. Social Care Institute for Excellence. Research briefing 40. 30 mai 2012. www.scie.org.uk/publications/briefings/briefing40/ (texte intégral).

Fin de vie : mourir chez soi, dans son environnement culturel (2)

La plupart des personnes disent souhaiter mourir chez elles, mais seules 20% voient ce souhait respecté. Dans une vidéo, un professionnel de l'accompagnement social en soins palliatifs présente les compétences et la compréhension requises pour s'assurer que les personnes puissent mourir dans la dignité et le respect. Une équipe de soins du Lancashire discute des préférences de soins avec un homme en fin de vie. Le film présente également le service de soins à domicile *Majlish* de l'Est de Londres, qui propose des services de fin de vie à domicile pour les communautés du Bangladesh et du Bengale. Les professionnels intervenants sont tous issus des communautés d'origine des personnes qu'ils accompagnent.

Social Care Institute for Excellence. *Social Care TV: Dying at home*. 30 mai 2012. Vidéo. www.scie.org.uk/socialcaredtv/video-player.asp?v=dyingathome.

Fin de vie : soins et accompagnement (3)

Cette vidéo illustre les étapes du soutien en fin de vie d'une personne atteinte de démence, à travers l'expérience de Mairead Smart et de sa famille. Il est crucial pour les professionnels de reconnaître quand commencent les dernières semaines et les derniers jours de la vie, et de répondre en mettant en place un soutien évitant les interventions non nécessaires, respectant les souhaits de la personne et de sa famille, et s'appuyant sur des modèles de soins centrés sur la personne, des directives anticipées, le référentiel *Gold Standards Framework* et le parcours de soins de Liverpool.

Social Care Institute for Excellence. *Social Care TV: End of life care*. 30 mai 2012. Vidéo. www.scie.org.uk/socialcaredtv/video-player.asp?v=dementiaendoflifecare.

Fin de vie : évaluation globale (4)

Une infirmière spécialisée en soins palliatifs de l'hospice *Saint Joseph* de Londres définit l'évaluation globale comme un processus continu, tenant compte des dimensions physiques, sociales, psychologiques et spirituelles de la fin de vie. Un entretien avec la personne permet de la soutenir en développant avec elle un plan précisant ses souhaits pour son accompagnement de fin de vie. Cela clarifie la situation à la fois pour la famille et l'équipe des professionnels. Une femme, tout d'abord réticente à la planification de son accompagnement en fin de vie, a changé d'avis après l'intervention d'un travailleur social et se sent maintenant davantage en confiance et en capacité de maîtriser la situation : elle se sent soutenue.

Social Care Institute for Excellence. Social Care TV: End of life care. 30 mai 2012. Vidéo. www.scie.org.uk/socialcaretv/topic.asp?t=endoflifecare&dm_i=405,TULK,4YBO1F,2GON1,

Fin de vie : aider les aidants (5)

Le service de soins palliatifs (*hospice*) du Leicestershire et de Rutland a mis en place un soutien aux aidants de personnes en fin de vie. Les professionnels identifient les familles ayant besoin d'un soutien, et leur offrent une présence (*sitting service*) pour permettre aux aidants de s'échapper quelques moments de leurs responsabilités, ou de conseiller ceux qui ont perdu un proche. Un homme en deuil explique comment il a été d'abord réticent à tout conseil, puis comment il a changé d'avis, en y trouvant un soutien pour faire face à son chagrin.

Social Care Institute for Excellence. Social Care TV: Supporting the Carers. 30 mai 2012. Vidéo. www.scie.org.uk/socialcaretv/video-player.asp?v=supportingthecarers.

Fin de vie : la communication infirmière-médecin dans la décision d'alimenter (6)

Lorsqu'il s'agit de décider de la mise en place d'une alimentation ou d'une hydratation artificielle chez des patients atteints de démence, la communication entre professionnels est très difficile dès lors que les personnes malades ne sont pas en capable d'exprimer leurs souhaits, observent Els Bryo, Chris Gastmans et Bernadette Dierckx de Casterlé, du centre de bioéthique médicale et de droit de l'Université catholique de Louvain (Belgique). La communication avec les médecins est l'instrument principal utilisé par les infirmières pour tenter de réaliser ce qu'elles perçoivent comme « le meilleur soin possible ». Du point de vue des infirmières, trois facteurs interdépendants affectent l'efficacité de la communication infirmière-médecin : l'attitude des médecins envers les infirmières, l'attitude des infirmières envers les médecins et les formes de communication utilisées par les infirmières. Pour améliorer la qualité des soins et la satisfaction des infirmières au travail, il est nécessaire que s'installe un dialogue ouvert caractérisé par un respect et une compréhension mutuelle, concluent les chercheurs.

Bryon E et al. *Nurse-physician communication concerning artificial nutrition or hydration (ANH) in patients with dementia: a qualitative study.* *J Clin Nurs*, 30 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22642618.

Repères – Politiques

Presse nationale

Quelle politique de l'autonomie ?

Dans son discours du 12 juin au Conseil économique, social et environnemental (CESE), le président de la République a placé l'enjeu « de justice sociale et de solidarité entre les

générations » au sein des cinq enjeux majeurs qui attendent la France (les quatre autres étant la compétitivité économique, la transition énergétique, la formation et l'éducation, l'égalité entre les territoires). François Hollande reconnaît le large travail accompli sur le vieillissement et la dépendance. Au chapitre de la solidarité, il indique qu'« il faudra changer les modes de financement : tout ne relève pas des financements publics », citant la mobilisation de l'épargne, celle du système bancaire, les ressources locales ainsi qu'une réforme fiscale : « il faut réfléchir, et décider d'une modification du mode de financement de la protection sociale, qui ne peut pas peser sur le seul travail ».

EHPA Newsletter, 14 juin 2012.

Nouveau gouvernement : réactions

L'absence de ministre délégué chargé de la santé est perçue par les syndicats médicaux comme un message positif : « le dossier santé, c'est elle qui le gère, en direct ». Les attributions des ministères délégués font débat. Annie de Vivie, fondatrice d'*Agevillage*, s'interroge : « pourquoi avoir séparé les enjeux des « personnes âgées et de la dépendance » et ceux des personnes handicapées ? Pourquoi confondre personnes âgées et dépendance ? » Le SYNERPA (Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées), au contraire, salue en Marisol Touraine et Michèle Delaunay la nomination d'un « duo particulièrement expérimenté en matière d'affaires sociales, de santé et de grand âge », et espère « qu'une politique volontariste en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie et des professionnels qui les accompagnent saura être mise en œuvre. « Réunir sous l'égide d'un même ministère les secteurs sanitaire, médico-social et médecine de ville est déjà pour le SYNERPA un premier gage d'efficacité à l'heure où s'engagent, nationalement et régionalement, des travaux d'envergure sur le parcours de soins global de la personne âgée », estime le syndicat. Pour Luc Broussy, directeur de la publication d'*EHPA Presse*, Marisol Touraine aura « tous les leviers pour mener une véritable réflexion transversale entre le sanitaire et le médico-social », et le duo qu'elle forme avec Michèle Delaunay « sonne le retour de la politique », avec un cahier des charges : « politique ambitieuse d'aide à domicile, relance de la concertation et du dialogue avec les acteurs professionnels, et préparation d'une grande loi-cadre d'anticipation de la France à son vieillissement. Le tout dans un cadre budgétaire terriblement contraint ». Cependant, « voilà le terme, honni par certains, de *dépendance*, apparaît pour la première fois dans un organigramme gouvernemental », poursuit-il.

Annuaire Sécu, 27 mai 2012. www.agevillagepro.com, 22 mai 2012. www.marianne2.fr, 19 mai 2012.

Le financement de la perte d'autonomie

Pour Manuel Plisson, chercheur à l'Université *Paris-Dauphine*, membre de la chaire *Transitions démographiques, transitions économiques* et lauréat du prix de thèse 2011 de la Fondation Médéric Alzheimer, « dans un contexte de finances publiques restreintes, il faut concentrer l'aide sur ceux qui en ont le plus besoin. Le plafond de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour le GIR 1 (groupe iso-ressource des personnes les plus dépendantes) devrait être relevé, quitte à donner un peu moins aux GIR 4 (personnes moyennement dépendantes). On devrait également davantage conditionner le niveau de l'APA versée au montant de revenu et de patrimoine », afin de « mettre la priorité sur les pauvres très dépendants plutôt que sur les moins pauvres moins dépendants ». En termes de financement, Manuel Plisson estime qu'« il faut éviter de faire porter l'essentiel du financement de la dépendance par les jeunes actifs via les cotisations sociales. Cette solution aurait pour effet de renchérir le coût du travail. Quant à une éventuelle assurance

dépendance obligatoire, ce serait pour Manuel Plisson « une solution intéressante, à condition que l'Etat subventionne les plus démunis. C'est une bonne manière de solvabiliser la demande et inciter ainsi les industriels à investir le marché de la production de soins ».

www.agevillagepro.com, 4 juin 2012.

Aide aux aidants : comparaison des politiques en Europe (1)

Pour Michel Naiditch, économiste de la santé à l'IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé), les aidants sont une ressource en voie de raréfaction. La délivrance de l'aide et l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie, bien que différant d'un pays européen à l'autre, ont un point commun : les aidants (familiaux ou proches) y occupent une place prépondérante. S'assurer de façon pérenne de leur présence constitue un enjeu majeur : ils contribuent en effet à atténuer le montant du financement de la dépendance. La mise en place d'une politique d'aide aux aidants en Europe est donc considérée comme une des composantes essentielles de la politique de prise en charge des personnes âgées dépendantes. Dans le cadre du programme de recherche européen *Interlinks*, un groupe de travail s'est interrogé sur la possibilité d'isoler et de décrire un ensemble de mesures qui dessinerait l'ossature d'une politique spécifique « d'aide aux aidants ». Comment évaluer l'impact de cette politique sur ses destinataires ? Comment juger de sa capacité à s'intégrer de façon synergique à celle destinée aux personnes âgées en perte d'autonomie ? Afin de répondre à ces questions, un cadre conceptuel a été élaboré. Il a abouti à une classification originale des différents types de mesures de support à partir de critères dont le principal distingue les mesures dites spécifiques, ciblant uniquement les aidants, de celles dites non spécifiques, visant simultanément aidants et aidés. Les premiers résultats montrent qu'à l'exception des pays scandinaves et des Pays-Bas, il n'y a pas de véritable politique d'aide aux aidants répondant aux besoins et attentes des aidants tout en s'insérant dans la politique globale d'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Naiditch M. *Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe*. IRDES. *Questions d'économie de la santé* 176. Mai 2012. www.irdes.fr/Publications/2012/Qes176.pdf (texte intégral).

Aide aux aidants : comparaison des politiques en Europe (2)

Erika Schulz, de l'Institut allemand de recherche économique (*deutsches Institut für Wirtschaftsforschung*) à Berlin, publie une étude comparative des systèmes d'aide formelle et informelle dans les pays de l'Union européenne, distinguant quatre groupes de pays. Le premier groupe (France, Allemagne, Belgique, Pays-Bas, Suède, Danemark) dispose d'un degré élevé d'organisation de l'aide et d'allocations financières ; le second groupe (Autriche, Angleterre, Espagne, Lituanie, Italie, Finlande, Slovaquie) d'un niveau moyen d'organisation et d'allocations ; les deux derniers groupes (pays de l'Europe de l'Est) ont un faible niveau d'allocations et un degré plus ou moins élevé d'organisation de l'aide. La part des dépenses d'aide à la charge des familles varie de 10% à 38% selon les pays, la France se situant à 30%.

Schulz E. *Das deutsche Pflegesystem ist im EU-Vergleich unterdurchschnittlich finanziert*. *DIW Wochenbericht* 2012 ; 13: 10-16. www.diw.de/documents/publikationen/73/ (texte intégral en allemand)

Aide à domicile : quelle politique ? (1)

Quelles doivent être les priorités du nouveau quinquennat ? Yves Vérollet, nouveau directeur général de l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles), estime qu'« il faudra impérativement coordonner toutes les réformes en cours et à venir : celles des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) que nous espérons développer, ou celle de la tarification des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) avec celle des services d'aide à domicile (SAAD). Mais nous ne pourrions pas faire l'économie d'une réforme de la dépendance, annoncée depuis cinq ans. Elle reste incontournable. Sinon, toutes nos tentatives de réorganisation locale buteront, un jour ou l'autre, sur cette non-réforme. Ces derniers mois de réflexion ont au moins eu le mérite de parvenir à un état des lieux partagé sur la perte d'autonomie, notamment sur le manque de coordination des parcours. Cela implique plus de cohérence entre les ARS et les Conseils généraux, mais également l'intégration définitive du secteur dans le médico-social. Aucune avancée sérieuse n'est possible sans le concours des cinq cent mille professionnels de l'aide à domicile. Enfin, la question du financement doit être posée. Les besoins sont sans commune mesure avec ceux de l'assurance maladie ou des retraites. Comme le préconisait le Conseil économique, social et environnemental (CESE), 1.5 à 2 milliards d'euros supplémentaires pourraient déjà renforcer l'intervention auprès des plus dépendants et soulager les Conseils généraux ». Pour Yves Vérollet, « le secteur ne peut pas attendre le retour à l'équilibre ».

Direction(s), mai 2012.

Aide à domicile : quelles règles concurrentielles ? (2)

Pour Emmanuel Verny, qui vient de quitter la direction générale de l'UNA, « avec les clarifications récentes (propositions Barnier-Almunia) apportées au niveau européen sur les services sociaux d'intérêt général (SSIG), la France dispose des cadres juridiques de référence pour sortir l'aide à domicile de l'emprise de la seule régulation par la concurrence, dogme qui fonde le discours de bon nombre d'agences gouvernementales depuis plusieurs années, et qui a pour effet un nivellement par le bas puisque prestataire, mandataire, emploi direct et auto-entrepreneur sont présentés comme équivalents les uns des autres, au choix du client. Un Etat a le droit de mettre en place des critères qui sélectionnent les opérateurs ». Selon Emmanuel Verny, « il est urgent de sortir de cette approche néo-libérale qui présente comme naturels des évidences qui sont en fait des choix idéologiques ».

Le Journal du domicile, mai 2012.

Fin de vie : le débat

Le sénateur de l'Aude Roland Courteau (groupe socialiste) a déposé une proposition de loi relative à l'assistance médicale pour mourir et à l'accès aux soins palliatifs. Pour Joséphine Bataille, du journal *La Vie*, alors que le Premier ministre a tenté de tempérer le projet de légiférer sur l'euthanasie porté par François Hollande, cette proposition court-circuite l'initiative gouvernementale. Dans l'exposé des motifs, le sénateur s'appuie sur un sondage IFOP d'octobre 2010 : « notre législation ne permet que de « laisser mourir », alors que 94% de la population interrogée sont favorables à la possibilité de recours à une aide active à mourir ». Les termes d'« euthanasie volontaire », ou d'« exception d'euthanasie » sont soigneusement évités, contrairement à des projets précédents. La proposition décrit le processus qui consiste à rendre possible, pour toute personne majeure « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit l'origine, lui causant des souffrances physiques ou psychiques qui ne peuvent être apaisées

ou qu'elle juge insupportables », la possibilité de « bénéficier, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicale pour mourir ». Ces termes sont proches de ceux de la proposition 21 du candidat François Hollande : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Le sénateur Roland Courteau propose également une commission de contrôle, telle qu'il en existe en Belgique. Quant aux soins palliatifs, le sénateur propose succinctement que leur organisation relève des Agences régionales de santé « dans le respect d'exigences de proximité et de capacité d'accueil définies au niveau national ».

L'*Alliance Vita*, estime que l' « on place dans le même texte l'euthanasie et les soins palliatifs, comme s'ils relevaient du même regard compassionnel, et que l'euthanasie était l'ultime soin palliatif ». Comment estime-t-on des souffrances « jugées insupportables » ? s'interroge Agnès Noël, de *Témoignages chrétiens*. Pour Emmanuel Hirsch, du collectif *Plus digne la Vie*, « il n'y a rien de neuf dans cette loi, juste des habillages. La seule originalité est la référence aux soins palliatifs. On change un intitulé, on utilise des périphrases. Le but est de faire évoluer la loi Leonetti jusqu'à l'euthanasie ». Le collectif appelle à l'organisation d'un grand débat national sur le sujet, comme le prévoit la loi de bioéthique du 7 juillet 2011 : « Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques (...) doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique. »

Sénat. Proposition de loi n°586 de R Courteau relative à l'assistance médicale pour mourir et à l'accès aux soins palliatifs. 8 juin 2012. www.senat.fr/leg/ppl11-586.html. www.lavie.fr, 12 juin 2012. www.temoignagechretien.fr, 16 juin 2012.

Presse internationale

Ecosse : un an de soutien garanti après le diagnostic

« C'est une première mondiale ». Nicola Surgeon, Premier ministre adjoint, a confirmé que le gouvernement écossais garantira un soutien d'un an après un diagnostic de démence, selon l'approche d'Alzheimer Ecosse dite des « cinq piliers » (*Five-Pillar model*) : soutien des liens de proximité (*community connections*) ; soutien des pairs ; plan d'aide et de soins prenant en compte les choix, espoirs et aspirations des personnes afin de guider les professionnels ; compréhension de la maladie et auto-gestion (*self-management*) des symptômes ; soutien juridique (dont les directives anticipées). *Dementia in Scotland*, 28 mars 2012. www.alzscot.org/download-file/index.php?file=dis75.pdf (texte intégral).

Irlande du Nord : connaissances et attitudes du grand public

L'École de sciences sociales appliquées de l'Université de Stirling (Irlande du Nord) publie les résultats du volet démence de l'enquête 2010 mesurant les attitudes du grand public face aux questions majeures de politique sociale. Si la connaissance générale de la démence apparaît assez bonne, certaines attitudes restent tenaces, comme la tendance à infantiliser les personnes malades.

McParland P et al. *Dementia knowledge and attitudes of the general public in Northern Ireland: an analysis of national survey data*. *Int Psychogeriatr*, 17 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22591515.

Finlande : plan national mémoire 2012-2020

La 8 mai 2012, la Finlande a lancé un plan national contre la démence intitulé : « programme national de la mémoire 2012-2020 ». Quatre domaines d'activité sont mis en avant : la promotion de la santé du cerveau tout au long de la vie et la prévention des troubles cognitifs ; la promotion d'attitudes positives envers les personnes atteintes de démence, afin de garantir les droits de l'homme élémentaires, dont celui à l'auto-détermination ; un diagnostic, des soins, un accompagnement et une réhabilitation de qualité, le plus tôt possible ; le soutien à une recherche de haute qualité et à la compétence des professionnels.

www.alzheimer-europe.org, 13 juin 2012.

Fin de vie : le débat

La dépénalisation de la pratique du suicide assisté est un choix de société dans lequel le médecin doit rester neutre, déclare Fiona Goodlee, rédactrice en chef du British Medical Journal, à l'occasion de l'ouverture à Zurich (Suisse) du congrès annuel de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir. Le BMJ, revue médicale de référence au niveau mondial, soutient officiellement une pétition appelant le corps médical à ne plus s'opposer à la pratique du suicide assisté pour les adultes en phase terminale. 62% des médecins britanniques seraient favorables à cette position de neutralité, et 80% de la population britannique serait favorable à la légalisation de l'aide à mourir, selon des enquêtes récentes. Pour Fiona Goodlee, « la réforme législative, avec tous les garde-fous qu'elle suppose, est une conséquence quasi inévitable d'un changement de société vers une plus grande autonomie individuelle », lorsque la mort sera perçue « comme un moment central de notre vie ». Jean-Yves Nau, de Slate.fr, rappelle une déclaration du Premier ministre Jean-Marc Ayrault, pour qui « les soins palliatifs existent et ne sont pas toujours développés partout dans les mêmes conditions » : il y a donc « toute une série de progrès que l'on peut faire et qui doivent respecter la dignité de la personne et, en tout état de cause, sa libre détermination ».

Goodlee F. *Assisted dying*. *BMJ* 2012; 344 : e4075, 14 juin 2012. www.bmj.com/content/344/bmj.e4075. www.bbc.co.uk/news/health-18428265, 13 juin 2012. www.slate.fr, 15 juin 2012.

Angleterre : le droit à la vie des personnes

Le cardinal Cormac Murphy O'Connor, ex-archevêque (catholique) de Westminster, s'insurge contre le fait de considérer les personnes âgées comme un fardeau. Il dénonce « un processus subtil et lent de déshumanisation des personnes âgées par des attitudes communément répandues » : « la perte de révérence pour l'humanité » signifie que certaines des personnes les plus vulnérables de la société sont maintenant vues comme un problème ou une menace. Pour le cardinal, les décisions politiques de réduire les budgets de services vitaux reviennent à dénier le droit à la vie, un droit fondamental pour les personnes âgées : « lorsque la société voit l'âge uniquement comme une gêne coûteuse (*an expensive inconvenience*), une menace pour les ressources et les styles de vie, elle ne voit plus une personne mais un problème. Si nous chargeons les personnes âgées, ou n'importe quel autre groupe, du poids des peurs - la peur de la démence et de la maladie d'Alzheimer, la peur de la dépendance progressive et de la perte d'autonomie, la peur de ressources qui vont s'épuiser - nous autorisons la violence contre ces personnes ».

Alzheimer Europe Newsletter, mai 2012.

Prix CNSA Lieux de vie collectifs et autonomie 2012

Ces prix de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et ses partenaires récompensent des établissements qui favorisent l'autonomie et l'expression de la vie sociale des personnes, notamment grâce à une bonne intégration dans le tissu local. Ils soulignent la créativité architecturale et la fonctionnalité du lieu, résultats du dialogue entre les gestionnaires et leurs architectes. Le jury, présidé par Aymeric Zublena, a décerné le prix de la réalisation médico-sociale pour personnes âgées au *Clos Saint Martin* à Rennes (Ille-et-Vilaine), doté de trente mille euros par la CNSA (atelier Yves-Marie Maurer). La mention spéciale Alzheimer, dotée de dix mille euros remis par la Fondation Médéric Alzheimer, a été attribuée à la résidence de la *Vallée du Don* à Guéméné-Penfao (Loire-Atlantique) : la réalisation architecturale primée s'intègre parfaitement dans le tissu urbain et est volontairement de forme ondulante. Cette conception asymétrique du bâtiment permet une meilleure appropriation des espaces par les résidents, qui les distinguent plus facilement (*La Murisserie*, cabinet Parent-Rachdi). Le prix de la réalisation médico-sociale pour personnes handicapées, d'un montant de trente mille euros, a été remis à la Maison d'accueil spécialisé *L'Aquarelle* de Oignies, dans le Pas-de-Calais (architecte Dominique Bernard). La mention spéciale personnes handicapées vieillissantes, dotée de dix mille euros remis par le Comité national coordination action handicap, a été attribuée au *Village de Sésame* à Messimy, dans le Rhône (cabinet Barillot). Le prix du concours d'idées, d'un montant de douze mille euros, a été remis aux *Terrasses de la Loire* à Nantes, un projet imaginé par Céline Antoine, étudiante à l'École nationale supérieure d'architecture de Versailles, et Philippine Riche, étudiante à la Faculté de médecine de Marseille.

www.prix-autonomie.cnsa.fr, www.fondation-mederic-alzheimer.org, 24 mai 2012.
www.agevillagepro.com, 29 mai 2012.

Plateforme d'information Alzheimer

Info Alzheimer 92, une plateforme téléphonique disposant d'un numéro d'appel unique accessible vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept (01 41 20 29 29) a été inaugurée à l'*Espace solidarités seniors* de Neuilly-sur-Seine, afin « d'aiguiller les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vers les bons interlocuteurs ou les bons services ». Cette plateforme est mise en œuvre par un prestataire privé qui dispose de conseillers formés, pouvant orienter les personnes vers les ressources départementales correspondant à leurs demandes (professionnels, institutions, associations). Le dispositif, mis en œuvre à titre expérimental pendant six mois, est soutenu par le Conseil général des Hauts-de-Seine et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à hauteur de deux cent trente mille euros, à l'initiative du Dr Candas, gériatre, et de professionnels du département. Jean-Luc Noël, psychologue clinicien, explique : « il n'y a pas un malade type. Il faut créer de nouvelles relations avec les personnes et assurer le quotidien. Certains actes banals ne sont plus accomplis, comme remplir une déclaration d'impôts ou mettre une chemise propre. Pour l'aidant, c'est une découverte quotidienne d'incidents ou de difficultés nouvelles. La plateforme peut donner une continuité aux soins avec une maladie imprévisible ». Patrick Devedjian, président du Conseil général, a rappelé que le département des Hauts-de-Seine comptait vingt mille personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec une progression de quatre mille nouveaux cas par an. La plateforme vient renforcer les actions déjà entreprises en terme de diagnostic précoce (vingt mille évaluations ayant donné lieu à mille diagnostics), la création de cent soixante-quinze

nouvelles places d'accueil de jour et de cent soixante-cinq places d'accueil temporaire. Un projet d'équipe itinérante Alzheimer est à l'étude, en partenariat avec *France Alzheimer*.

Le Journal du domicile, mai 2012.

Le pharmacien d'officine et la maladie d'Alzheimer

Le groupement *Pharmodel* (réseau national de plus de sept cent cinquante pharmacies indépendantes réunissant cinq mille professionnels de santé) propose sur Internet (en accès libre) une fiche d'information sur les questions les plus fréquentes sur la maladie d'Alzheimer ainsi qu'une sélection de trois guides de *France Alzheimer* : la maladie d'Alzheimer à la maison ; errance et disparition : comment réagir ? Guide du malade (*Et si nous en parlions ?*)

www.xk-pharma.fr, 30 mai 2012. www.pharmodel.com/88/pharmacie-gentil/coach/.

Investir en EHPAD : les fonds d'investissement de proximité

Les fonds d'investissement de proximité (FIP) sont un type de placement financier accessibles à des personnes physiques offrant, à condition d'investir dans des PME régionales limitrophes, une réduction d'impôt sur le revenu de 18% dans la limite de 12 000 euros pour un célibataire et de 24 000 euros pour un couple (soit une économie d'impôt pouvant atteindre 2 160 à 4 320 euros). Le fonds *123Patrimoine* propose ainsi un FIP composé de capital et de dette d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Pour les financiers, l'attractivité du secteur de la dépendance repose sur plusieurs facteurs : « la pénurie d'offre permet aux exploitants d'EHPAD de conserver des taux d'occupation de plus de 95%, ce qui octroie à ce secteur une très forte visibilité de ses revenus. Ce taux d'occupation est renforcé par l'existence de fortes barrières à l'entrée, réduisant l'apparition de nouveaux entrants sur le marché. Dans ce contexte, le rythme de croissance du chiffre d'affaires des exploitants devrait se maintenir à un très haut niveau, porté par une demande dynamique mais également par des tarifs d'hébergement et de soins en augmentation régulière ». Des assureurs mutualistes proposent ce fonds d'investissement à leurs adhérents dans le cadre de stratégies patrimoniales.

www.maif.fr/content/pdf/particuliers/epargne-financements/conseil-patrimonial/maif-presentation-123patrimoine.pdf, juin 2012.

Mille enfants pour Alzheimer

L'unité Alzheimer des *Jardins du Castel* et les enfants de CM2 et 6^{ème} de l'école *Sainte-Croix* de Châteaugiron (Ille-et-Vilaine) publient *Tiss'Agés*, le fruit d'ateliers d'écriture avec Kitandara, auteur de livres pour la jeunesse, et Annie Bouthémy, graphiste-illustratrice. Cinq histoires ont été écrites à partir de petites phrases porteuses de sens échangées entre les élèves et les résidents.

www.ouest-france.fr, 8 juin 2012.

www.lesjardinsducastel.com/telecharger/Pr%20E9sentationcastelGospelChallenge.pdf.

Équipement mobilier

« Supplément d'âme ou personnalité d'une résidence ? » s'interroge Patrice Le François, de *Géoscopie*. « Les yeux des visiteurs sont impitoyables : entre résidences « habitées » et résidences sans âme, la première impression est la bonne. La différence tient souvent dans le mobilier, la décoration intérieure, et pas seulement au bâtiment. Même si ce n'est pas le plus gros budget, le mobilier mérite qu'on y porte attention ». Deux médecins

coordonnateurs témoignent : « les espaces de vie qui ne peuvent pas être personnalisés sont mal perçus. Cela donne aux résidents la sensation de s'éteindre petit à petit dans un endroit anonyme.

Géroskopie pour les décideurs en gérontologie, juin 2012.

Caisses réservataires

Les principaux groupes de protection sociale, membres des fédérations AGIRC-ARRCO, pratiquent une politique de prêts et de subventions pour travaux aux EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), en échange d'un droit de réservation de lits pour leurs adhérents, afin de garantir l'offre en EHPAD. Adeline Durand, de *Géroskopie*, consacre un dossier à ces caisses réservataires (*Agrica, Audiens, PRO-BTP, Réunica, Malakoff-Médéric*). Accompagnement de projets de rénovation et d'extension, notamment pour la création d'unités Alzheimer, amélioration de l'habitat, action de prévention santé et autonomie constituent des axes prioritaires pour les caisses.

Géroskopie pour les décideurs en gérontologie, juin 2012.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

S'effacer

« Je suis toujours Richard, je suis toujours un être humain, je continue à vivre avec les symptômes de la démence, probablement de type Alzheimer », répète inlassablement Richard Taylor, docteur en psychologie. « J'ai pensé à l'effacement (*fading away*), ce que je ressens en ce moment et qui n'est pas une surprise. Cela signifie surtout perdre les contacts que j'ai autrefois nourris et chéris (*nurtured and treasured*), et maintenant que je n'ai plus l'attention, le dynamisme (*drive*), la capacité à rester en contact, je sens que je me détache progressivement des autres, et eux de moi. Rester en contact demande beaucoup d'énergie. Beaucoup de temps. Beaucoup d'attention ininterrompue. Je sais que beaucoup d'autres sont là quand j'ai besoin d'eux, mais mon degré de besoin, ma fréquence de besoin s'est accrue et les autres semblent ne pas s'en rendre compte, ou du moins ne font rien pour cela. Au début, au milieu et à la fin, ce qui compte réellement est la façon dont les gens se comportent. Lorsque mon attention et ma capacité à rester en contact chutent, mon « niveau d'entretien » (*maintenance level*) augmente. Il a besoin de s'ajuster, et cet ajustement doit surtout venir des autres. Je ne peux pas le faire comme avant. Ma plasticité est devenue plus cassante, plus sensible (*more brittle, more sensitive*). Parfois, je parle directement aux autres, mais le plus souvent, je pleure la perte (*mourn the loss*) en privé. Nous pouvons débattre : dois-je être responsable de chacune de mes pesées, de chacun de mes sentiments ? Je vous le dis de mon point de vue : je pense que cela devrait être toujours vrai, mais ce n'est plus le cas. J'ai besoin d'aide ! Une aide que je ne peux pas toujours décrire, que je ne connais pas toujours, et je me rends compte que souvent, je suis mon pire ennemi. Je peux réellement ressentir la force du repli sur moi (*the pull of withdrawing*) ».

Alzheimer From The Inside Out, juin 2012.

La carte Alzheimer se joue de moi

« Quelqu'un m'a accusé un jour de « jouer la carte Alzheimer » ! tonne Richard « Vingt dieux ! (*hells bells* !) : c'est moi la carte Alzheimer, et c'est elle qui se joue de moi ! Je ne

fais pas semblant d'être atteint de démence, probablement de type Alzheimer. Et la démence fait partie de moi. Elle a remplacé d'autres parties de moi. C'est vrai, parfois on dirait qu'elle va et qu'elle vient. C'est vrai, je sais de moins en moins si elle est là ou non, même si quelqu'un me le fait remarquer. C'est faux de dire que je l'instrumentalise comme je veux. Ce n'est pas quelque chose qui se prête à un contrôle extérieur. Je peux continuer à créer des environnements riches en activités, en personnes et en buts (*purpose*). Dans ces environnements enrichis, la démence est supprimée par mes forces bien au-delà de ma connaissance ou de ma maîtrise consciente. En fait, il y a des moments où je veux simplement lâcher prise (*let go*) et laisser la démence m'utiliser comme elle veut, selon ses propres besoins. Cela demande parfois trop d'efforts, trop de réflexion, trop d'attention. Pourquoi ne pas se reposer et humer les souvenirs comme ils passent, et qui ne reviendront jamais sous la même forme ? Pourquoi se battre contre la municipalité, le système, les leaders auto-proclamés et la maladie chronique, alors que je sais qu'à la fin, ce sera ma fin ? Peut-être s'agit-il d'un bref moment de déprime. Demain sera un nouveau jour. Je peux/je veux être une nouvelle personne, une personne différente, peut-être qui j'étais (*my old self*), mais jamais qui j'étais il y a très longtemps (*my old, old self*). Peut-être, peut-être », écrit Richard Taylor.
Alzheimer From The Inside Out, juin 2012.

Une personne ne se réduit pas à la démence

« Il y a cinq choses que vous devriez savoir sur la démence : la démence n'appartient pas au vieillissement naturel ; la démence est causée par des maladies du cerveau ; ce n'est pas juste la perte de votre mémoire ; il est possible de bien vivre avec la démence ; une personne ne se réduit pas à la démence (*there's more to a person than the dementia*) » : Ce sont les cinq messages de la nouvelle campagne de sensibilisation à la démence de la Société Alzheimer britannique. Trois personnes malades illustrent ces messages et témoignent : Poopal, soixante-seize ans, oublie un peu : « je ne dirais pas que je suis à 100% de mes capacités, peut-être 70% ». Il marche cinq kilomètres par jour et est heureux de sa vie de famille. Clarice, soixante-dix-huit ans, oublie beaucoup et dort peu. Elle doit tout écrire. Elle va au *Café Alzheimer* une fois par semaine. « Je pense que la démence est montrée du doigt. Je pense que les gens vous regardent de haut en disant : "c'est une folle", ou quelque chose comme ça. Au café, tout le monde est au même niveau : qui vous êtes n'a pas d'importance (*it does not matter who you are*). J'aime le côté social et le personnel est fantastique ». Caroline a cinquante-cinq ans. Elle a dû s'arrêter de travailler en raison d'une maladie diagnostiquée il y a trois ans. Son travail en informatique lui manque. Musicienne, elle chante dans une chorale. « Je continue à conduire, en aucune façon je ne suis confinée à la maison. Je m'assure de continuer à utiliser mon cerveau. Je lis trois ou quatre chapitres d'un livre par jour. J'essaie de ne pas regarder la télévision durant la journée, mais j'aime *Radio4*. Et s'il fait un temps de cochon dehors, je regarde *Sex and the City* pour me faire rire. Nous avons des systèmes pour que je n'oublie rien. Nous avons un tableau blanc avec des pense-bêtes. Quand nous avons fini une tâche, nous collons une petite pastille à côté. Tony, mon compagnon, qui travaille toujours, me téléphone souvent pour me rappeler ce que j'ai à faire. Je fonctionne très bien, mais tout est contrôlé. Si je me retrouvais soudain à *Trafalgar Square*, je ne saurais pas quoi faire. C'est ce qui a été le plus surprenant avec la démence : je continue à faire ce que j'ai toujours fait. Je mène simplement ma vie (*I'm just leading my life*).

Alzheimer's Society. 5 things you should know about dementia. Mai 2012.

<http://alzheimers.org.uk/site/scripts/download.php?fileID=1362> (texte intégral).

Le contexte culturel indien et son impact sur l'aide aux personnes atteintes de démence

Swapna Kishore, aidante à Bangalore (Inde) propose sur son site Internet, dans un magnifique style littéraire britannique, une fascinante synthèse de la culture indienne et de son impact sur les personnes atteintes de démence et leurs aidants. En Inde, les enfants vivent avec leurs parents, et il n'est pas rare de rencontrer trois, voire quatre générations sous le même toit. L'autorité reste l'apanage des personnes âgées, aux plus jeunes d'adapter leur carrière et leur temps libre. Mais que se passe-t-il si le chef de famille est atteint par une démence? Il ne l'acceptera pas facilement. Il serait grossier et socialement inacceptable de dire à un aîné qu'il devrait aller consulter en centre mémoire. Le diagnostic précoce est donc illusoire. Un diagnostic ne sera pas cru, et ses conséquences ne seront comprises ni par la personne malade, ni par la famille, qui continuera à considérer la personne malade comme capable de prendre des décisions. Cela induit un stress important sur la personne malade, qui est accusée d'être sujette à des sautes d'humeur. Les médecins conseillent rarement la famille sur les troubles comportementaux, et ne donnent aucune instruction pratique sur la manière de faire face au problème avec dignité et considération pour l'ensemble des personnes concernées. Il existe peu de groupes de soutien, et les médecins leur adressent rarement des personnes malades ou des familles. Lorsque les symptômes avancent, les besoins particuliers des personnes atteintes de démence ne sont en général pas assez compris, ni respectés. L'activité d'aide n'est pas reconnue comme une compétence ou un métier. On ne parle pas des questions de partage des activités d'aide ou des coûts de l'aide, ni des critères de décision en fin de vie. La discussion sur ces sujets est en général taboue. Faire entrer ses parents en maison de retraite n'est pas acceptable.

<http://swapnawrites.com/resources-for-volunteers-for-dementia-care/dementia-in-india-cultural-setting-impact/>, juin 2012.

Impermanence, mort, séparation et continuité : don du corps en Inde

Swapna Kishore vient de perdre sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, et dont elle s'occupait depuis plus de dix ans. Elle continue à tenir son journal, qu'elle publie sur son site Internet. Selon le souhait de la défunte, elle a donné toutes les parties du corps qu'elle a pu, pour la recherche ou l'enseignement. « Ces dons divers ont donné une fin digne, respectueuse et réconfortante à une vie torturée (*racked*) par les difficultés et la dégradation depuis des années. Ma mère avait l'air paisible, c'était la sorte de fin qu'elle avait toujours voulue, et je suis heureuse d'avoir pu respecter ses souhaits », écrit-elle. « Les yeux de ma mère n'ont probablement jamais été aussi beaux que lorsqu'ils ont été offerts pour que d'autres puissent voir ». « J'ai su au moment où j'ai signé les formulaires de consentement que je ne le regretterais jamais. Cette expérience était si sacrée et si réconfortante que toutes les autres formes de séparation (*closures*) devenaient dérisoires en comparaison. Lorsque mon père est mort voici quatorze ans, j'avais accompli les derniers rites de façon religieuse. Etant fille unique, et bien que je sois une femme, j'ai fait ce que seuls les fils sont supposés faire, comme le petit coup sur le crâne qui est censé libérer l'âme. Nous avons choisi une version abrégée du processus traditionnel, mais nous avons passé des jours à faire des achats spéciaux sur des marchés spécialisés, à coordonner l'emploi du temps des prêtres, avec l'immersion des cendres, la cérémonie du feu purificateur (*havan*), les réunions de prière. Cette expérience, qui était censée apporter la séparation et la paix, semblait parfois surréaliste, parfois commerciale à outrance. Cela m'a laissée malheureuse, désorientée et déprimée, d'une part en raison du matérialisme sordide de certains religieux ou commerçants qui tentaient de se disputer tout ce qu'ils

pouvaient, parfois de tricher, et d'autre part parce que tout le processus était rempli de tristesse et de rappels de la tristesse. Au contraire, je me suis sentie heureuse et soulagée lors du décès de ma mère, qui avait toujours voulu être utile, que ses ennuis extrêmes de santé avaient laissé incapable de communiquer, et qui a terminé son voyage en accord avec ses croyances et sa vie, entourée de respect et de considération : une fin qui convient à une grande vie (*a fitting end to a great life*) ».

<http://swapnawrites.wordpress.com/2012/03/27/impermanence-death-closures-and-continuity-through-body-donation/>, 27 mars 2012.

La mort, et après ? Désorientation, souvenirs, ajustements, nouvelles réalités

Deux semaines après la mort de sa mère, Swapna Kishore écrit dans son journal : « j'ai une conscience aigüe des espaces laissés vides par la mort, espaces dans ma journée, mon esprit, mes sentiments. J'ai été ballottée entre des accès de travail énergiques, l'acceptation apparente de mon changement de situation, des souvenirs précis qui reviennent d'un coup, une confusion sur mon avenir et une désorientation totale qui me prend aux tripes avec le sentiment qu'il y a quelque chose qui va horriblement mal. J'ai parlé de ma mère avec plus de gens ces deux dernières semaines que depuis des années ; la plupart de ces interactions ont été réconfortantes, mais mises bout à bout, ont été une surdose de socialisation pour une personne introvertie comme moi. Et j'ai essayé de m'occuper un peu, parce que je ne suis pas sûre que je puisse accepter trop de vide. C'est bizarre (*weird*). Durant ces dernières années, mon implication et mon travail d'aidante ont augmenté jusqu'à ce que l'aide devienne un rôle en immersion. J'ai fait des ajustements majeurs dans ma vie pour être capable de me concentrer sur les soins et l'accompagnement de ma mère. Je ne me suis permis aucune distraction qui aurait pu éloigner mon cœur de cette responsabilité essentielle, et j'ai tout structuré pour faciliter l'accompagnement. Voilà ce qui était important : créer une routine adaptée pour elle était, après tout, la même chose que créer une routine correspondante pour moi. Etre sûre qu'elle n'avait pas de gêne demandait d'être très organisée, parfois au prix de redondances : par exemple, j'ai dû acheter un second radiateur pour ma mère parce je n'aurais pas été en mesure de faire réparer le premier suffisamment vite en cas de panne. J'avais des pièces de rechange pour tout, au cas où... Tous ces choix m'ont permis d'apporter mon aide facilement, et avec moins de tension. Peut-être ai-je été parfois trop sensible au danger, mais je n'aime pas prendre des risques, et la situation d'aide est semée d'événements imprévisibles. De plus, j'étais constamment en alerte. Je ne descendais même pas prendre mon courrier sans emporter mon téléphone mobile. Maintenant, ces habitudes et ces choix sont hors sujet ou improductifs. Et bien sûr, j'ajouterais ce point essentiel : une partie substantielle de ce qui fait mon identité est étroitement liée à mon activité d'aide. Mais que suis-je quand il n'y a personne à aider ? (*what am I when there is no care recipient ?*) » Sur mon site Internet, je m'identifie comme « l'aidante d'une mère atteinte de démence ». Je dois modifier ce texte, mais pour le remplacer par quoi ? »

<http://swapnawrites.wordpress.com/2012/04/11/disorientation-memories-adjustments-new-realities-two-weeks-after-my-mothers-death/>, 11 avril 2012.

Presse

« **Aucun test ne permet d'établir un diagnostic, et aucun traitement n'empêche la dégradation de l'état du patient au-delà de quelques mois** »

Souvent, les journalistes sont prompts à exagérer la portée d'un diagnostic ou d'un traitement. Ce n'est plus le cas du *New York Times*, où un éditorialiste écrit le 20 mai 2012 (dans l'édition dominicale tirée à 1.7 million d'exemplaires et dont la diffusion sur Internet dépasse maintenant la diffusion sur papier) : « aucun test ne permet d'établir un diagnostic, et aucun traitement n'empêche la dégradation de l'état du patient au-delà de quelques mois ». Le journaliste met cet argument en avant pour justifier le nouveau plan Alzheimer de l'administration Obama, « un programme ambitieux » visant notamment à financer des essais pour un anticorps monoclonal, le *Crenezumab* des laboratoires *Genentech*, visant à empêcher le déclenchement de la maladie bien avant l'apparition des symptômes. Les essais de prévention se feront en Colombie, auprès de cent personnes d'une famille élargie, porteuses d'une mutation génétique rare les condamnant à développer la maladie. L'étude coûtera plus de cent millions de dollars (soixante-dix-huit millions d'euros) et sera financée principalement par *Genentech*, avec une contribution de seize millions des Instituts nationaux de la santé et quinze millions de l'Institut Alzheimer *Banner* de Phoenix (Arizona).

New York Times / *Le Figaro* (traduction française), 25 avril 2012.

www.nytimes.com/2012/05/21/opinion/a-new-attack-on-alzheimers.html, 20 avril 2012 (texte intégral).

Poupées : la controverse en Inde

Le centre pour personnes âgées dépendantes de Delhi teste deux poupées ressemblant à des bébés (*life-like dolls*) auprès de personnes atteintes de démence, sur proposition de Kathie Savage, consultante en psychogériatrie de la Société Alzheimer de Haldimand (Norfolk, Royaume-Uni) : « Cela peut les apaiser », explique-t-elle. « Cela leur donne quelque chose à chérir ». Pam Elson, aide-soignante en réhabilitation, explique que l'utilisation des poupées peut réduire les troubles du comportement et améliorer l'interaction sociale : une résidente, autrefois dépressive, est de meilleure humeur depuis qu'elle peut avoir une poupée. « Elle communique maintenant. Elle fait davantage ce qu'on lui dit de faire. Quand le bébé doit aller dormir, elle doit y aller aussi ». Les poupées améliorent aussi les relations entre les familles et les personnes malades, observent les soignants. Six personnes malades partagent les deux poupées, les gardent à tour de rôle, et en « prennent la responsabilité, comme des mères poules », explique Denise Boutin, directrice des programmes. Le *Delhi News-Record* rappelle que si cette méthode est utilisée depuis des décennies, elle est parfois critiquée comme étant humiliante et désobligeante (*demeaning and belittling*) pour des personnes âgées.

www.delhinews-record.com, 7 juin 2012.

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma

Amour, de Michael Haneke

« A l'approche de la mort, Georges (Jean-Louis Trintignant) et Anne (Emmanuelle Riva) ne cherchent pas d'autre secours que leur amour », écrit Thomas Sotinel, du *Monde*. « Il n'y a

pas d'au-delà pour ces mélomanes professionnels. Elle a été professeure de piano ; lui, on ne sait pas trop, un intellectuel, sans doute, à en juger par les rayonnages de livres. Ils croient en l'art, en la raison. Mais Anne ne peut plus jouer de piano, la musique se tait peu à peu. Le jeune pianiste leur rend visite, sa peur panique face à la condition d'Anne met les vieillards dans une sainte colère. Cette bataille n'a qu'un temps, elle est perdue d'avance : vaincue par des accidents circulatoires à répétition, Anne sombre dans la démence, pendant que Georges organise la solitude, écartant tous les importuns quelle que soit leur légitimité. Eva, la fille (Isabelle Huppert, qui se tient très légèrement en retrait), comme les infirmières, comme les concierges à la sollicitude envahissante. A sa fille, Georges dit : « Ça se passera comme ça s'est passé jusqu'ici. Ça ira de mal en pis. Ça durera, et puis un jour ça sera fini. » Quand Anna lui demande : « Que dirais-tu si personne ne venait à ton enterrement ? », Georges répond : « Rien, probablement. » L'ironie sèche de Trintignant, décuplée par le timbre de sa voix, a déclenché un éclat de rire comme on n'en a rarement entendu dans le Théâtre *Lumière*. Le film a obtenu la *Palme d'or* au Festival de Cannes. « Et si on essayait d'être heureux, ne serait-ce que pour donner l'exemple ? » a dit Jean-Louis Trintignant, citant un poème de Prévert. « Plaidoyer pour l'amour à mort, en forme de chronique à huis clos de la fin de vie », écrivent Gérard Lefort et ses confrères de *Libération*. « Traitée sans pathos, avec réalisme, cette œuvre bouleversante sur un couple d'octogénaires, professeurs de musique à la retraite, confrontés à la maladie et à la dépendance, concrétise l'engagement que le cinéaste autrichien a pris avec sa femme de ne jamais se quitter, s'ils venaient à se retrouver en semblable situation », écrit Jean-Claude Raspeingeas, de *La Croix*. « La fin brutale et inattendue de ce film relancera sans doute le débat sur l'euthanasie ». Le film « démontre les limites supportables dans un couple confronté à la maladie et à la fin de vie » : « le mari finit par tuer sa femme et son geste est évidemment un sujet délicat, même s'il n'est pas une incitation à l'euthanasie », écrit Charles Martig, directeur de la section cinéma du Centre des médias catholiques en Suisse alémanique. Il recommande toutefois aux lecteurs de *La Croix* d'aller voir ce film.

www.lemonde.fr/festival-de-cannes/, 21 mai 2012. <http://next.liberation.fr/>, www.franceinfo.fr/cinema/, 27 mai 2012. www.la-croix.com/, 28 mai 2012.

Duo, de Sheila O'Connor

L'actrice Sheila O'Connor a perdu son père des suites de la maladie d'Alzheimer. « Il est tombé malade jusqu'à la fin des années 1980, je m'en suis occupé jusqu'à sa mort en 1993. C'est très dur de voir quelqu'un se flétrir », raconte-t-elle. De cette épreuve, qui lui a appris « un autre langage avec les humains », elle avait écrit le scénario d'un long métrage. Sur les conseils de sa société de production, les *Films du ZeBu*, elle a finalement opté pour un court métrage d'une vingtaine de minutes, qu'elle tourne actuellement en Picardie. *Duo* met en scène une jeune fille de vingt ans devant s'occuper de son père atteint de la maladie d'Alzheimer, en 1989. « Je la traite du point de vue du soignant », explique-t-elle. A l'époque, il n'y avait pas d'association d'aide aux familles ; celles-ci devaient se débrouiller seules, se souvient-elle ». Face à son père, la fille s'assagit, elle devient sa mère, sa référente. On est dans une situation psychologique intéressante, entre Haneke, Polanski et Dostoïevski ». Acheté par *France 2*, *Duo* sera diffusé fin 2012 ou début 2013.

www.courrier-picard.fr, 4 juin 2012.

Arrugas, d'Ignacio Ferreras

En espagnol, *arrugas* signifie les rides. Ce long métrage d'animation en deux dimensions, réalisé par Ignacio Ferreras, un « cocktail détonant d'amitié, d'esprit de résistance et de vitalité dans le cadre inhabituel d'un centre de soins pour personnes âgées », a été présenté dans le cadre de la compétition officielle du Festival international du film d'animation d'Annecy, où il a été récompensé par une mention spéciale. Olivier Bachelard, d'[Abusdecine.com](http://abusdecine.com), écrit : « récit d'une dégradation annoncée, *Arrugas* fait du coup office de fable sur la recherche de la dignité, montrant à la fois les dégâts de la maladie d'Alzheimer et les stratagèmes pour la faire reculer ou la dissimuler, tout comme pour diminuer la solitude. Ne cachant pas les dysfonctionnements des maisons de retraite, l'auteur préfère en faire une peinture distanciée, du point de vue des patients. Il écarte ainsi les visiteurs, les médecins, ne leur donnant la parole qu'à de rares occasions, et se concentre sur les lieux : une piscine jamais utilisée, mais élément de vente du « séjour », un étage dédié aux cas graves qui sonne comme la menace d'une prochaine étape... L'amitié naissante entre les deux vieux messieurs, Emilio et Miguel, aux caractères opposés, forme avec la thématique de l'entraide les deux piliers d'une histoire dont la tristesse est contrebalancée avec régularité par un humour toujours sur le fil du rasoir. Le résultat est un dessin animé aussi magique que cruel, à l'animation simple centrée sur les attitudes, dont les deux personnages principaux ne pourront que vous revenir en mémoire au moment de prendre la décision de mettre ou non vos parents en maison spécialisée ».

www.la-croix.com, 4 juin 2012. www.youtube.com/watch?v=GjnJA3SQL88 (bande-annonce, en espagnol). www.abusdecine.com/critique/arrugas, 11 juin 2012. www.annecy.org/edition-2012/festival/programmation/programme-fiche-film:f20120589, 11 juin 2012.

« It's not a disgrace... It's dementia », d'Alzheimer Australie

Alzheimer Australie (branche de la Nouvelle-Galles-du-Sud) a lancé le troisième court métrage d'une série intitulée : « Ce n'est pas la honte, c'est la démence ». Le film, en langue khmère sous-titrée en anglais, est destiné à la communauté cambodgienne et vise à encourager l'acceptation de la démence comme une maladie et non un effet du vieillissement normal, afin que davantage de personnes aient recours à un avis médical, une évaluation et un soutien. D'autres films ont été produits pour les communautés portugaise, ukrainienne, assyrienne et croate. Ces films, produits en partenariat avec *Why Documentaries* et le Conseil des communautés multiculturelles d'Illawara, ont été soutenus par le département australien de la Santé et du vieillissement, et des services du vieillissement, de l'autonomie et de l'accompagnement à domicile de l'Etat de la Nouvelle-Galles-du-Sud. Ces films sont disponibles en DVD et peuvent également être visionnés sur le canal YouTube d'Alzheimer Australie.

www.alz.co.uk, 14 juin 2012. Réseau transculturel Alzheimer Australie : www.fightdementia.org.au/understanding-dementia/cultural-diversity.aspx. *It's not a disgrace... It's dementia*. Vidéos : <http://71.45.131.15/doc/archives/7170> (khmer). www.youtube.com/watch?v=KW87V90FAcU (croate) www.youtube.com/watch?v=RrpfCL-LwbU (ukrainien).

Télévision

Le sujet, de Muriel Robin et Pierre Palmade

Lisa est metteur en scène de théâtre. Son travail va être bouleversé par l'irruption de sa mère en pleine répétition de son dernier spectacle. Un événement qui pourrait rester

anodin si la mère en question ne souffrait pas de la maladie d'Alzheimer. Partagée entre patience et irritation, Lisa tente de la persuader de quitter les lieux au plus vite, en vain. L'intruse sème un joyeux désordre. La pièce a été diffusée sur France 4 en début de soirée. <http://teleobs.nouvelobs.com>, 8 juin 2012.

Photographie

Handicap et dépendance, mettre en scène des collectifs, de Jean-Robert Dantou

Comment montrer avec pédagogie le handicap et la dépendance sans sombrer dans le misérabilisme ? Jean-Robert Dantou, ancien élève de Florence Weber, directrice des études au département de sciences sociales de l'Ecole normale supérieure, a mis son savoir-faire photographique au service de la recherche, dans une exposition intitulée « handicap et dépendance, mettre en scène des collectifs ». La grand-mère du photographe est elle-même atteinte de neuropathie sensitive : « elle est devenue dépendante du jour au lendemain. J'ai connu ce parcours du combattant que j'ai retrouvé dans les écrits de Florence. On est perdu, on ne sait pas comment ça marche, on navigue de structure en structure ». Ensemble, ils ont pensé ces photographies selon des choix radicaux, explique Dorothée Duchemin, de *Citazine*. Professionnels et familles sont montrés ensemble autour de la personne dépendante et dans son univers quotidien : le domicile, la maison de retraite, la structure d'accueil. Une mise en scène théâtralise les clichés : « c'est une composition dans laquelle chacun rejoue ce qu'il joue d'habitude dans ses relations avec la personne qu'il aide ». A travers cette exposition, intégrée dans un projet de recherche du MEDIPS (modélisation de l'économie domestique et incidence des politiques sociales), Florence Weber souhaite montrer « la diversité des formes familiales et celle des métiers concernés, mais aussi le contraste entre des personnes très entourées ou très peu » ; « la force des collectifs investis au quotidien autour de chaque personne rencontrée, mais aussi la division des tâches et surtout les inégalités selon les modes de prise en charge » ; « une communauté d'expérience - être aidé, aider - mais aussi la diversité sociale, qui saute aux yeux grâce à la mise en série ». Pour le professeur d'anthropologie sociale, l'exposition souhaite transformer l'image du handicap et de la dépendance : « la communication visuelle des institutions en charge du problème repose sur l'esquive : des champs de coquelicots, deux mains l'une ridée l'autre fraîche, au mieux deux personnes face à face. Mais ce n'est pas ça du tout ! Le problème - et la solution aussi d'ailleurs - n'est pas dans la relation, il n'est pas d'ordre privé, il est social, économique et politique ».

www.citazine.fr/article/handicap-dependance-une-expo-sans-pathos-photographie-jean-robert-dantou, 23 mai 2012. *Actualités sociales hebdomadaires*, 1^{er} juin 2012.

Littérature

Le temps qui reste, un usufruit

« Lutter contre le vieillissement c'est, dans la mesure du possible, ne renoncer à rien », écrit Bernard Pivot, dans son livre *Les mots de ma vie*. « Ni au travail, ni aux voyages, ni aux spectacles, ni aux livres, ni à la gourmandise, ni à l'amour, ni à la sexualité, ni au rêve. Rêver, c'est se souvenir, tant qu'à faire, des heures exquis. C'est penser aux jolis rendez-vous qui nous attendent. C'est laisser son esprit vagabonder entre le désir et l'utopie ». « Avec l'âge le temps passe, soit trop vite, soit trop lentement. Nous ignorons à combien se monte encore notre capital. En années ? En mois ? En jours ? Non, il ne faut pas considérer le temps qui nous reste comme un capital. Mais comme un usufruit dont, tant

que nous en sommes capables, il faut jouir sans modération. Après nous le déluge ? Non, Mozart ».

Les Cahiers de la FNADEPA, juin 2012. Pivot B. Les mots de ma vie. Paris : Albin Michel. Avril 2011. ISBN 9782226220851. <http://lechoixdeslibraires.com/>

Ouvrages scientifiques et professionnels

PASA, UHR, mode d'emploi, de Jean-Marie Vétel et Philippe Robert

Quelles attitudes adopter en fonction des symptômes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Le Dr Jean-Marie Vétel, chef du service de gériatrie au Centre hospitalier du Mans et le Professeur Philippe Robert, coordonnateur du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHU de Nice, proposent un ouvrage sur les conduites à tenir, issu de fiches développées et validées par des études randomisées réalisées en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (TNM et STIM-EHPAD). Pour les attitudes générales à adopter : établir un contact avec le patient (par le regard, le toucher ou la voix) ; être rassurant, sécurisant ; créer une ambiance apaisante de détente ; respecter le rythme du patient ; expliquer ce qui va être fait au fur et à mesure ; solliciter l'aide du patient et privilégier l'autonomie. Certaines attitudes générales sont à proscrire : infantiliser ; faire la morale ; parler de façon autoritaire ; réprimander ; forcer le patient ; utiliser des moyens de contention (dans la mesure du possible) ; avoir des réactions brutales ou agressives ; se sentir blessé des propos tenus ; montrer sa peur. Les attitudes à adopter sont déclinées en fonction des symptômes

Le Journal du médecin coordonnateur, mai-juin 2012. Vétel JM et Robert P. *PASA, UHR, mode d'emploi*. Paris : Phase 5. 2011. 47 p. ISBN 978-2-35546-161-3. http://bibliographienationale.bnf.fr/Livres/M6_12.h/cadre360-1.html. CMRR Nice.

Traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées (STIM-EHPAD). Application aux troubles du comportement en EHPAD. Apathie-humeur dépressive. Février 2010. www.cmrr-nice.fr/doc/stimehpad.pdf (texte intégral). *Traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées. Application aux troubles du comportement en EHPAD*. Octobre 2008. www.cmrr-nice.fr/doc/TNM_recommandations_generales.pdf (texte intégral).

Précis de législation, éthique et déontologie, de Régine Maufoux-Immergout, Gilles Devers et Khady Badiane-Devers

« Dans le monde de la santé, deux moteurs jouent essentiellement : le progrès scientifique et la considération pour la personne. La question des droits des patients résulte de cette dynamique », écrivent Régine Maufoux-Immergout, cadre de santé aux Instituts de formation du centre hospitalier du Val-d'Ariège, Gilles Devers, docteur en droit, avocat et ancien infirmier, et Khady Badiane-Devers, juriste en droit de la santé et formatrice. « La première cause d'évolution est le progrès scientifique, le renouvellement des capacités techniques, l'émergence des enjeux collectifs. Les progrès scientifiques sont sources de bienfaits, mais aussi de risques. Le second moteur est la considération pour la personne. Le patient a pu être, par le passé, considéré comme « objet des soins » ; de plus en plus, il revendique d'être sujet dans la relation de soins et n'hésite pas à faire valoir ses droits. La notion de droits des patients s'inscrit dans cette recherche de l'amélioration de la qualité des soins. Ce renforcement du droit peut paraître dérangent ; il est en réalité un signe de reconnaissance sociale. L'infirmier n'est plus celui qui cherche à bien faire. C'est un professionnel de haut niveau qui doit rendre des comptes ». « La considération pour la

personne et la question du sens des actions, quelles que soient les contraintes qu'imposent le droit, la morale et l'éthique, doivent toujours occuper une place prépondérante dans les actes de soin.

Maufoux-Immergout R et al. *Précis de législation, éthique et déontologie UE 1.3*. Avril 2012. Rueil-Malmaison : *Lamarre-Wolters Kluwer*. 196 p. ISBN 978-2-7573-0329-0.

Les cadres de santé et la reconnaissance au travail. Une position difficile entre soins et management, coordonné par Dominique Bourgeon

Dominique Bourgeon, directeur des soins et docteur en sociologie, coordonne un ouvrage collectif explorant la « jungle de la gratitude » en abordant, en premier lieu, les liens entre reconnaissance et sentiment d'appartenance. « Car, comme celui d'identité, le concept de reconnaissance offre une ambiguïté dans le sens où, pour être reconnu, il faut, à la fois, appartenir à un collectif et suffisamment s'en distinguer. Quelle est la plus-value des cadres de santé ? En quoi se distinguent-ils des cadres administratifs ? Quelles sont leurs problématiques singulières au regard de l'évolution hospitalière ? » Mais de quelle reconnaissance s'agit-il ? Celle des patients ? Des médecins ? De l'institution hospitalière ? Des personnels ? Autant d'acteurs, autant d'attentes. Les auteurs sont convaincus que « la reconnaissance ne se donne pas, elle ne peut être que conquise. Les cadres de santé ne peuvent l'obtenir que par une démarche collective mettant l'accent sur leurs apports spécifiques au sein des institutions. Or, au regard de l'évolution médico-économique de l'hôpital, l'une des stratégies possibles ne réside-t-elle pas en un management par et pour l'éthique ? Que peut-on attendre d'un soignant si ce n'est de poser une limite argumentée à la stricte approche financière ? Sans nier l'inévitable inscription de l'institution hospitalière dans une politique d'efficacité, la situation actuelle de l'hôpital exige un certain rééquilibre ».

Bourgeon D (coord.). *Les cadres de santé et la reconnaissance au travail. Une position difficile entre soins et management*. Rueil-Malmaison : *Lamarre-Wolters Kluwer*. 16 avril 2012. 343 p. ISBN 978-2-7573-0576-8. www.lechoixdeslibraires.com/, 22 avril 2012.

L'action sociale a-t-elle encore un avenir ? de Pierre Savignat

Depuis trente ans, l'action sociale se trouve prise dans les remous d'une société en mutation, et aujourd'hui en crise, constate Pierre Savignat, directeur d'hôpital et maître de conférences associé à l'Université *Pierre Mendès-France Grenoble-2*. « Les besoins des usagers évoluent. Les professionnels et les décideurs recomposent leurs discours. Ainsi, la demande de sécurité peut être reliée à l'augmentation de la précarité, tandis que la libéralisation du système est parfois considérée comme un moyen d'aider l'utilisateur à agir avec davantage d'autonomie. L'auteur envisage trois scénarios d'évolution : des avancées plus ou moins chaotiques dans un certain flou décisionnel, un modèle social néo-libéral ou, au contraire, un modèle solidaire « réarticulant société et action sociale ». Pour Pierre Savignat, l'avenir de l'action sociale dépendra principalement de quatre facteurs : le fait que les pratiques professionnelles restent vecteurs de sens ; la reconnaissance de la place des usagers, la promotion de l'approche territoriale des problèmes sociaux ; la refondation des jeux d'acteurs.

Savignat P. *L'action sociale a-t-elle encore un avenir ?* Paris : *Dunod*. Avril 2012. 224 p. ISBN 978-2-10-056021-9. www.dunod.com/document/9782100560219/Feuilleter.pdf.

Fins de vie, éthique et société, sous la direction d'Emmanuel Hirsch

Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à l'Université *Paris-Sud* et directeur de l'Espace éthique/AP-HP et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) coordonne les contributions de soixante-dix auteurs de différentes disciplines, qui développent leurs analyses à partir des pratiques : « ces situations toujours singulières, irréductibles aux débats généraux portant sur *la mort dans la dignité* justifient une exigence de clarifications, la restitution d'expériences et la transmission de *savoirs vrais* », écrit-il. « Témoigner de manière digne notre considération à la personne, ne pas être indifférent à ce qu'elle éprouve dans ces temps incertains de la fin de vie, signifie qu'on refuse d'anticiper sa mort, que nous ne l'excluons pas de notre vie en lui contestant sa place au sein de la communauté humaine. Nous touchons là au principe même de la responsabilité humaine et de l'idée de dignité, dès lors qu'est ainsi confirmée à cette personne si proche du terme de son existence, si vulnérable, l'incontestable valeur de son existence parmi et avec nous. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie confère à de telles questions une dimension politique. Les conditions du mourir interrogent à la fois nos obligations humaines, sociales et les exigences du soin. Désormais doit s'instaurer au cœur de notre cité une nouvelle culture de la fin de vie, de nouvelles solidarités, des pratiques professionnelles différentes, au service de la personne malade et de ses proches ». Un volumineux ouvrage de six cents pages au format de poche.

Hirsch E (coord.) *Fins de vie, éthique et société*. Ramonville : Eres. 600 p. Avril 2012. www.espace-ethique.org/doc2012/Parution2012.pdf. *La Gazette Santé-social*, mai 2012.

Developing Dementia-Friendly Communities - Learning and Guidance for Local Authorities*, de l'Association des collectivités locales britanniques et d'*Innovations in Dementia

L'Association des collectivités locales britanniques (*Local Government Association*) et la société de conseil *Innovations in Dementia* publient un guide ressource à l'intention des collectivités souhaitant développer une politique d'inclusion dans la cité des personnes atteintes de démence. Réalisé en s'appuyant sur les expériences des Conseils de Sheffield (Yorkshire) et du comté du Hampshire, le guide propose des recommandations pour interagir avec les personnes atteintes de démence et leurs aidants, ainsi que des méthodes pour encourager les entreprises de proximité, notamment les commerçants et leurs employés, à participer à cette démarche d'inclusion des personnes malades dans la cité.

Local Government Association. Developing dementia-friendly communities. Learning and guidance for local authorities.

www.local.gov.uk/c/document_library/get_file?uuid=0a7a291b-d6a3-4df6-9352-e2f3232db943&groupId=10171 (texte intégral).

Faits et chiffres

106 368 : c'est le nombre d'appels reçus au centre d'écoute de la maltraitance (3977) depuis le 1^{er} janvier 2008. Le taux moyen de réponses est passé de 62% en 2008 à 83% en 2011. Ces appels ont donné lieu à l'ouverture de 21 935 dossiers validés et mis à la disposition des équipes départementales. Durant la même période, les numéros d'appel départementaux ALMA ont reçu 57 939 appels parmi lesquels 17 763 dossiers ont été ouverts et suivis. La maltraitance signalée peut être psychologique (27.2%), financière (14.4%), physique (14.1%), par négligence passive (11.1%), par privation de citoyenneté

((8.7%), par négligence active (8.2%), médicale (4.4%) ou sexuelle (0.8%). Dans 11% des cas, la maltraitance n'est pas décelable à la première écoute.

Duportet B et al. *Le dispositif national de lutte contre la maltraitance et le 3977. Revue de gériatrie* 2012 ; 37(5) : 339-348.

2.2 millions de dollars : c'est le montant des dépenses annuelles de la fédération ADI (Alzheimer's Disease International) au 30 juin 2011, dont 0.24 million (10.9%) de coûts administratifs.

Alzheimer's Disease International Annual Report 2010-2011.

www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/annual-report-2011.pdf (texte intégral).

106 : c'est le nombre de professionnels différents intervenus en un an auprès d'un Ecossois atteint de la maladie d'Alzheimer, dénonce Alzheimer Ecosse : « les changements fréquents et injustifiés de personnel ne sont acceptables en aucune circonstance, en particulier lorsqu'il s'agit de démence », déclare l'association.

www.dementiasotland.org, 18 mai 2012.

2.33 milliards d'euros : c'est ce qu'a rapporté la journée nationale de solidarité en 2011 (+4.2% par rapport à 2010). Depuis son instauration en 2004, ce jour de travail supplémentaire non rémunéré, initialement fixé au lundi de Pentecôte et désormais déterminé librement par chaque employeur, a rapporté plus de 15 milliards d'euros. Les employeurs publics et privés versent une contribution solidarité autonomie de 0.3% de la masse salariale, contribution à laquelle sont également soumis la plupart des revenus du capital et des jeux. En 2011, 1.4 milliard d'euros a été alloué aux personnes âgées (466 millions pour le financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ; 887 millions aux établissements et services médico-sociaux ; 47 millions pour le plan d'aide à l'investissement. Pour l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA), 500 millions dans les budgets de la CNSA en 2011 n'ont pas été dépensés.

Actualités sociales hebdomadaires, 1^{er} juin 2012.

1.22% du PIB (produit intérieur brut) : c'est le coût global de la dépense publique pour la perte d'autonomie (24 milliards d'euros) en 2010, rappelle Manuel Plisson, chercheur à l'Université Paris-Dauphine, membre de la chaire *Transitions démographiques, transitions économique* et lauréat du prix de thèse 2011 de la Fondation Médéric Alzheimer, l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) représente 5.3 milliards des dépenses de dépendance. Le reste à charge pour les familles a représenté une somme globale supérieure à 10 milliards d'euros.

www.agevillagepro.com, 4 juin 2012.

1 447 € dans le secteur public, 1 416 euros dans le système privé : c'est le coût médian par mètre carré (surface dans œuvre, SDO) hors travaux de voirie et réseaux divers, pour la construction d'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), selon l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP), avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Les espaces privatifs Alzheimer représentent 9% des coûts de construction.

ANAP. *L'observatoire des coûts de la construction dans le secteur médico-social.*

www.cnsa.fr/IMG/pdf/20120531_GUIDE_OBSERVATOIRE.pdf (texte intégral). Juin 2012.

www.agevillagepro.com, 5 juin 2012.

1.2 million de personnes (+2% en un an) : c'est le nombre de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à fin 2011, selon une étude de la DREES (direction de la recherche, des études et des statistiques). 721 000 bénéficiaires vivaient à domicile et 478 000 en établissement. Fin décembre 2011, le montant moyen du plan d'aide pour les personnes qui résident à domicile était de 489 euros par mois. Ce montant moyen varie avec le degré de perte d'autonomie, d'environ 997 euros pour les bénéficiaires évalués en GIR 1 (les plus dépendants) à 346 euros pour les GIR 4 (les moins dépendants). En 2011, les départements ont dépensé 5.4 milliards d'euros pour l'APA, contre 5.1 en 2010 (+5.9%). L'Etat ne couvre que 28% des dépenses engagées par les départements. Le soutien à l'autonomie (handicap et dépendance) constitue la charge d'action sociale la plus importante pour les départements (44% de la charge nette totale) DREES. APA. Résultats de l'enquête trimestrielle 2012 ; 1. www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/apa_1-2012_t4-2011.pdf. La lettre de l'Observatoire de l'action sociale décentralisée. Juin 2011. Les Echos, 11 mai 2012.

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)

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)