

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse juillet 2012 :

Articles reçus du 19 juin 2012 au 17 juillet 2012

Sommaire

numéro **83**

La fragilité et ses impasses	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection	p 5
Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie	p 10
Recherche sur la maladie – Prévention	p 13
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales	p 17
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales	p 20
Acteurs – Les Personnes malades	p 24
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 30
Acteurs – Les Professionnels	p 36
Repères – Politiques	p 41
Repères – Initiatives	p 47
Représentations de la maladie – Médias grand public	p 50
Représentations de la maladie – Art et culture	p 53
Ouvrages scientifiques et professionnels	p 56
Faits et chiffres	p 58

La fragilité et ses impasses

La maladie d'Alzheimer semble aujourd'hui défier l'empire universel de la « raison ». « Avec l'avancée de la maladie, analyse une sociologue belge, Nathalie Rigaux, l'humanité va être perçue comme se dégradant, pour disparaître progressivement par un retour à l'enfance, à l'animalité, à l'état végétatif, voire minéral ». Et de citer Annie Ernaux qui décrit ainsi sa mère : « Elle portait aujourd'hui une robe de chambre à fleurs, le tissu était plein de poils tirés par l'usure. Fugitivement, ma mère m'est apparue couverte d'un pelage de bête » (*Etudes*, juin 2012). Dans *Ever Magazine*, une journaliste iranienne, Pegah Hosseini, parlant de sa grand-mère malade, évoque « l'odeur de celle que l'on ne peut plus sentir » (<http://fr.lemagazineever.com>, 6 juillet 2012).

Face à une telle régression fantasmagorique, il est urgent de tenter la construction d'une autre représentation de la maladie et de la personne malade. Deux pistes peuvent sans doute nous y aider : l'idée de « fragilité » et l'analyse d'une impasse.

La première figure de la fragilité, c'est évidemment celle qui est aujourd'hui à ce point dégradée, malgré tous les beaux discours sur sa centralité : la personne malade elle-même.

La psychologue Ambre Piquard, en collaboration avec le neurologue Christian Derouesné, observe que la plainte mnésique paraît témoigner d'une vulnérabilité psychique liée à une faible estime de soi et à un faible sentiment d'identité, qui rendrait les sujets plus sensibles aux événements stressants (*Gériatrie Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, juin 2012). Une équipe de chercheurs de l'Université de Liège (Belgique) constate du reste que la maladie d'Alzheimer, même à un stade débutant, altère l'interaction entre le Soi et la mémoire. Or une information liée au Soi fait toujours, chez le sujet sain, de meilleures performances mnésiques (<http://orbi.ulg.ac.be>, 2012).

Les professeurs Bruno Vellas, directeur du gérontopôle de Toulouse, et John Morley, de l'Université de Saint Louis (USA), estiment qu'il y a « nécessité absolue » de prendre en charge les personnes âgées pré-fragiles et fragiles, afin de prévenir la dépendance rapide de la population âgée vieillissante. De nouveaux outils, développés par l'*International Academy on Nutrition and Aging* ou la clinique de la fragilité de Toulouse permettent une évaluation simple de la fragilité, afin d'intervenir lorsqu'il en est encore temps (*Journal of Nutrition Health and Aging*, 29 juin 2012).

Cette fragilité implique de veiller scrupuleusement à ce que chaque sujet soit traité dans son absolue singularité. Une société américaine propose des cadres pour mettre en valeur l'histoire de vie de la personne malade et ses préférences personnelles, à accrocher sur le mur de sa chambre (www.seemecommunications.com, 28 mars). Si beaucoup de sujets âgés ont tant de difficultés à appliquer les recommandations sur le « bien vieillir », c'est qu'elles leur apparaissent comme étrangères par rapport à leur vie et à leurs croyances (*Gériatrie Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, op.cit.).

L'aidant familial représente bien évidemment la deuxième figure majeure de la fragilité. « Un aidant ne doit pas se sentir coupable de vivre », va jusqu'à dire Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants. « Il ne doit pas être cantonné dans son rôle d'aidant, mais garder une vie sociale, une vie familiale, des activités professionnelles ou non » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 6 juillet 2012). Une équipe de chercheurs de

l'Université *Victor-Segalen* de Bordeaux a mesuré les besoins et les attentes des aidants dans le cadre d'un essai clinique national, contrôlé et randomisé (*Revue d'épidémiologie et de santé publique*, juin 2012).

Plus inattendu : les soignants professionnels rejoignent désormais ce peloton de la fragilité. « Pour que les soignants soient en mesure d'être attentifs aux besoins des patients, il faut, écrit la psychologue Pascale Molinier, que l'on soit également attentif à leurs propres besoins de soignants (...) Le problème est le suivant : la voix des soignants (...) n'est pas à égalité avec la voix de l'économie et l'argument du « trop cher » (...) Souvent la discussion n'a même pas lieu car les arguments économiques ou gestionnaires ont déjà gagné. On ne va pas tenir longtemps comme cela » (*Documents Cleirppa*, mai 2012).

Mais le mal est plus profond, la fragilité plus secrète. « La relation de soin avec un patient atteint de la maladie d'Alzheimer fait souvent écho à la propre histoire familiale du professionnel (qui peut avoir eu lui-même un parent ou un proche atteint ou vieillissant et être, avoir été, ou se projeter en situation d'aidant). Ainsi, pour le médecin, avoir préalablement réfléchi à ses propres représentations de la maladie, du patient et du rôle de l'aidant familial permet de ne pas être dérouté par certaines remarques et de tirer le meilleur de son expérience » (www.inpes.sante.fr, mai 2012).

Cette fragilité de l'ensemble des acteurs n'est pas sans lien avec le constat d'une immense impasse.

Il est devenu banal de dénoncer l'impasse du langage. Le groupe d'experts chargé de la ré-élaboration du manuel diagnostique de santé mentale (DSM-5, référence mondiale de la classification des diagnostics) propose de remplacer le terme de « démence » par « trouble neurocognitif majeur ». Cette nouvelle dénomination est centrée sur le déclin par rapport à un niveau antérieur de performance, et considère en premier lieu la performance plutôt que le déficit (<http://dsmfacts.org>, juin 2012).

Le mot « dépendance » n'a pas, lui non plus, une réputation impeccable. C'est sans doute pourquoi Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de la dépendance dans le premier gouvernement Ayrault, a troqué le mot maudit contre celui, plus flatteur, d'« autonomie ». « La dépendance, fait remarquer Annie de Vivie, est un état statique, à la limite de l'a-politique. L'autonomie est un état dynamique qu'il faut établir, conquérir et maintenir » (www.agevillagepro.com, 25 juin, 4 juillet).

Peut-être faut-il aller jusqu'à dire que le concept même de maladie d'Alzheimer aboutirait, lui aussi, à une impasse. Claudia Chaufan et ses collègues de l'Université de Californie ont montré comment « l'idéologie médicale » a construit un modèle de la maladie d'Alzheimer, mais avec « un effet de double tranchant : en construisant la « sénilité » comme une entité pouvant être traitée, voire guérissable, le mouvement a contribué de façon importante à la notion qu'une « crise » à venir menaçant la population vieillissante devait être évitée à tout prix, ce qui a eu pour effet de favoriser des politiques fédérales conservatrices dirigées davantage vers le traitement et moins vers l'accompagnement des besoins des personnes malades et de leurs aidants » (*Social Science and Medicine*, mars 2012).

Dans de telles conditions, l'impasse thérapeutique apparaît presque comme une évidence. Les espoirs de vaccin semblent plus que jamais très fragiles : les essais d'immunothérapie active (l'organisme fabrique ses propres anticorps après injection de protéine amyloïde) de seconde génération, ou d'immunothérapie passive (injection d'anticorps exogènes) risquent de se révéler aussi peu efficaces que ceux de première génération. Selon de nombreux auteurs, l'accumulation du peptide amyloïde pourrait jouer un rôle mineur, bien

moins important que celui qu'on lui a accordé jusqu'à présent (*Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, juin 2012 ; *Nature Reviews Neurology*, 3 juillet 2012).

Devant un constat aussi pessimiste, quelles voies restent donc aujourd'hui pleinement ouvertes ?

Prévention et accompagnement semblent d'une efficacité plus visible et plus immédiate que tout traitement bio-médical (sans pour autant s'y substituer). Une équipe de recherche sur le vieillissement de l'Institut *Karolinska*, à Stockholm, montre qu'un style de vie actif (participation à des activités mentales, physiques ou sociales) retarde la survenue du déclin cognitif (*Journal of the International Neuropsychological Society*, mars 2012).

Le Bien Vieillir reste une sorte de sésame, même s'il ne faut pas se laisser aller, comme nous le rappelle Christian Derouesné, à la tentation d'ignorer, ce faisant, le rôle des situations de gêne et des conditions de vie passée et présente. Bien vieillir, c'est aussi savoir rester soi-même dans la continuité de sa vie, de ses croyances, de ses projets (*Gériatrie Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, op.cit.).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Test sanguin des apolipoprotéines en population générale (1)

Les apolipoprotéines sont un groupe de protéines impliquées dans le transport du cholestérol et du métabolisme des lipides. Certaines (ApoA1, ApoA2, ApoB, ApoE, ApoC3 et ApoH) interviennent dans les mécanismes physiopathologiques de l'hypercholestérolémie, l'hyperlipidémie, l'athérosclérose, la thrombose et l'hypertension. La forme mutée epsilon4 de l'APOE est un facteur de risque génétique des formes familiales de la maladie d'Alzheimer. L'apolipoprotéine E agit normalement pour aider à la formation de vésicules lipoprotéiques de haute densité, favorisant la dégradation des formes solubles de la protéine abeta-amyloïde. Chez la souris, une étude récente montre qu'un médicament stimulant l'activité de l'APOE permet d'éliminer rapidement la protéine amyloïde et de rétablir des capacités cognitives. Des mutations dans le gène codant pour l'apolipoprotéine J (clusterine) sont associées à un risque plus élevé de maladie d'Alzheimer. Des niveaux élevés d'ApoJ dans le sang sont associées à une atrophie du cortex entorhinal et à un déclin cognitif rapide dans la maladie d'Alzheimer. La protéine ApoJ, qui se lie à la protéine Abeta-amyloïde, facilite son transport à travers la barrière hémato-encéphalique. *BiblioDémences* 2012; 9(4), avril 2012. Cramer PE et al. *ApoE-directed therapeutics rapidly clear B-amyloid and reverse deficits in AD mouse models*. *Science* 2012; 23; 335(6075):1503-156. Mars 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22323736.

Song F et al. *Plasma Apolipoprotein Levels Are Associated with Cognitive Status and Decline in a Community Cohort of Older Individuals*. *PLoS ONE* 2012; 7(6): e34078. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3372509/pdf/pone.0034078.pdf (texte intégral).

Test sanguin des apolipoprotéines en population générale (2)

Une étude menée par Fei Song, de l'équipe du Professeur Henry Brodaty au centre de recherche sur le cerveau et le vieillissement de l'Université de la Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie), a mesuré les niveaux des différentes apolipoprotéines chez six cent soixante-quatre personnes (39% atteintes de déficit cognitif léger et 61% sans troubles cognitifs), âgées en moyenne de soixante-dix-huit ans (cohorte *Sydney Memory and Ageing Study*). Les personnes atteintes de déficit cognitif léger présentent un niveau anormal d'apolipoprotéines, en relation avec une atrophie cérébrale observable en neuro-imagerie. Un bas niveau d'ApoA1, ApoA2 et ApoH et un rapport élevé ApoB/ApoA1 augmentent le risque de déclin cognitif à deux ans chez des personnes sans troubles cognitifs. ApoA1 est le facteur de déclin le plus significatif. Des niveaux plus élevés d'ApoJ sont prédictifs d'une atrophie de la matière blanche à deux ans. Ces protéines pourraient ainsi devenir des biomarqueurs cliniques précoces du déclin cognitif, ainsi que des cibles de prévention ou de traitement.

Song F et al. *Plasma Apolipoprotein Levels Are Associated with Cognitive Status and Decline in a Community Cohort of Older Individuals*. *PLoS ONE* 2012; 7(6): e34078. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3372509/pdf/pone.0034078.pdf (texte intégral).

Cartographie génétique

Les chercheurs de l'initiative de neuroimagerie de la maladie d'Alzheimer (ADNI), un programme de recherche public-privé soutenu par le gouvernement américain, ont obtenu deux millions de dollars de nouvelles subventions pour établir la carte génétique de huit cents personnes. Il s'agit de voir si des modifications physiques observables liées à la maladie d'Alzheimer (phénotype) peuvent être associées à des variations génétiques individuelles, pouvant être comparées à celles observées chez des personnes n'ayant pas

de troubles cognitifs. Vingt-deux marqueurs génétiques influençant potentiellement la dégénérescence de l'hippocampe ont été étudiés.

www.bloomberg.com, 2 juillet 2012. Melville SA et al. *Multiple loci influencing hippocampal degeneration identified by genome scan. Ann Neurol*, 15 mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22745009.

Diagnostic : savoir ou ne pas savoir ?

Belinda Rahman et ses collègues, du groupe de recherche psychosociale du département d'oncologie médicale de l'Hôpital *Prince-de Galles* à Randwick (Australie), publient une revue de la littérature sur l'impact psychologique et comportemental des tests génétiques visant à évaluer le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer. Les études montrent en général une attitude positive à l'égard des tests de susceptibilité fondés sur le génotype *APOE* (variantes du gène codant pour l'apolipoprotéine E), tant en population générale que dans le cas d'une histoire familiale de la maladie d'Alzheimer. Les auteurs rappellent toutefois que ces tests ne sont actuellement pas recommandés en raison de leur manque d'utilité clinique.

En Suisse, Franz-Josef Holzer et ses collègues, du département de médecine à l'hôpital cantonal de Fribourg, publient une revue de la littérature suggérant que seul un tiers des troubles cognitifs sont reconnus et évalués selon les recommandations des experts. La plupart des patients (jusqu'à 90%) et l'entourage (jusqu'à 70-80%) souhaitent un diagnostic plus précis. Un bilan extensif permet d'améliorer la précision diagnostique de 30% à 80% environ, mais il reste 20% de diagnostics inexacts. L'annonce diagnostique semble avoir un impact positif sur l'intensité des troubles dépressifs des patients, mais est associée à une augmentation des suicides dans les trois mois. Celle-ci doit donc être un processus progressif et contrôlé. Accompagner un patient dans la démarche diagnostique d'une démence exige une disponibilité et des compétences complexes de la part du médecin de premier recours. Les difficultés liées à l'annonce du diagnostic sont contrebalancées par des bénéfices à long terme, tant pour les malades que pour leur entourage.

Rahman B et al. *To Know or Not to Know: An Update of the Literature on the Psychological and Behavioral Impact of Genetic Testing for Alzheimer Disease Risk. Genet Test Mol Biomarkers*, 25 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22731638. Holzer FJ et al. *Diagnostiquer et annoncer une démence : quels risques, quels bénéfices ? Rev Med Suisse* 2012; 8:1130-1134. <http://rms.medhyg.ch/numero-342-page-1130.htm>.

Trouble neurocognitif majeur : la future dénomination de la démence

Le groupe d'experts chargé de l'élaboration du manuel diagnostique de santé mentale (référence mondiale de la classification des diagnostics dans le domaine) a proposé de remplacer le terme de démence par « trouble neurocognitif majeur » dans la nouvelle version du manuel, le *DSM-5 (Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders)*, dont la parution est prévue en mai 2013. Pour les experts, cette nouvelle dénomination est centrée sur le déclin par rapport à un niveau antérieur de performance, et considère en premier lieu la performance plutôt que le déficit. Les critères précédents utilisaient la maladie d'Alzheimer comme prototype, ce qui signifiait un déficit de la mémoire dans tous les types de démence. Mais dans d'autres troubles neurocognitifs (déclin cognitif associé au SIDA, maladie cérébrovasculaire, dégénérescence fronto-temporale, traumatisme cérébral...), d'autres domaines tels que le langage ou des fonctions exécutives peuvent être affectés en premier, voire exclusivement, selon la localisation cérébrale et l'histoire naturelle de la maladie. Dans le *Huffington Post*, Marguerite Manteau-Rao, travailleur social, apprécie le changement sémantique : « Imaginez-vous au cabinet du neurologue. Le

docteur vous annonce un diagnostic de trouble neurocognitif majeur. Le coup sera dur, mais moins que si vous étiez touché par le mot commençant par D. Je trouve encourageant (*heartening*) que la profession médicale reconnaisse enfin la connotation péjorative ou stigmatisante du mot *démence* ». Face à des arguments polémiques publiés dans les médias, l'Association psychiatrique américaine (APA) propose des éléments factuels concernant l'élaboration du nouveau manuel sur un site accessible à tous.

<http://dsmfacts.org/>, juin 2012. www.huffingtonpost.com, 10 avril 2012.

Stress : quelle influence sur la plainte mnésique ?

Ambre Piquard, du laboratoire santé-environnement-vieillesse de l'Université de Versailles-Saint-Quentin (Yvelines), en collaboration avec Christian Derouesné, le laboratoire de dynamique des capacités humaines et conduites de santé de l'Université Paul-Valéry de Montpellier, et la Fédération de neurologie, a observé l'influence des événements stressants sur la sévérité de la plainte mnésique chez deux cent soixante personnes sans troubles cognitifs, âgées de vingt-cinq à quatre-vingt-cinq ans, examinées dans le cadre d'une consultation mémoire. La survenue d'événements stressants augmente la sévérité de la plainte mnésique, ainsi que la symptomatologie anxieuse ou dépressive. La plainte mnésique est principalement associée à la dépression chez le sujet jeune ; chez les sujets âgés, elle est principalement associée à l'anxiété en l'absence d'événements stressants et à l'appréciation du bien-être en présence d'événements stressants. Pour les auteurs, la plainte mnésique paraît témoigner d'une vulnérabilité psychique liée à une faible estime de soi et à un faible sentiment d'identité, qui rendrait les sujets plus sensibles aux événements stressants.

Piquard A et al. *Influence des événements stressants sur la sévérité de la plainte mnésique chez des sujets cognitivement normaux âgés de vingt-cinq à quatre-vingt-cinq ans. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(2) : 187-196. Juin 2012.

www.unboundmedicine.com/medline/ebm/record/22713848/abstract/.

Diagnostic de la démence : quelle utilité, quels obstacles en médecine générale ? (1)

Les médecins généralistes posent souvent le diagnostic de démence avec un retard considérable par rapport à la progression de la maladie, rappellent Constance Pond et ses collègues, de l'école de médecine et santé des populations de l'Université de Newcastle (Australie), en collaboration avec le Professeur Henry Brodaty, de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud. Une reconnaissance précoce des symptômes permet de traiter les éventuelles causes réversibles du déclin cognitif et les co-morbidités, telles que la dépression. Un diagnostic précoce permet aussi aux personnes malades de prévoir l'avenir tant qu'elles en ont encore la capacité (testaments, désignation d'une personne de confiance ou d'un tuteur, mise en place de directives anticipées). Les personnes malades peuvent être orientées vers des services de soutien adaptés, ou des centres de diagnostic spécialisés pour un complément d'évaluation et/ou une confirmation du diagnostic initial. Des médicaments spécifiques peuvent être essayés. La formation des personnes malades et des familles, les groupes de soutien permettent aux aidants de mieux comprendre les comportements difficiles pour mieux y faire face. Le rôle d'aidant est particulièrement stressant, et un tel soutien peut réduire la dépression des aidants et les préparer au maintien à domicile des personnes atteintes de démence le plus longtemps possible.

Quelles sont les raisons de l'échec des médecins généralistes à poser un diagnostic précoce ? Ils recherchent rarement d'autres causes possibles d'incapacité cognitive (maladies somatiques, médicaments, dépression), sont lents à communiquer le diagnostic aux patients et à leurs aidants, et n'adressent pas les personnes aux services, groupes de

soutien, centres mémoire ou autres dispositifs spécialisés. Les obstacles sont le temps limité de la consultation, le manque de connaissances sur la démence, l'attitude et la réticence des généralistes à diagnostiquer une maladie pour laquelle il n'existe pas de traitement curatif. Les chercheurs australiens ont mis au point un test de détection rapide pour tenir compte de la courte durée de la consultation (GPCOG) et évaluent l'effet d'une intervention de formation à la démence par des visites de pairs.

Pond CD et al. *Ageing in general practice (AGP) trial: a cluster randomised trial to examine the effectiveness of peer education on GP diagnostic assessment and management of dementia*. *BMC Family Practice* 2012, 13:12. Mars 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3323889/pdf/1471-2296-13-12.pdf

Diagnostic précoce : quelle utilité, quels obstacles en médecine générale ? (3)

En Allemagne, l'équipe de Lutz Frölich, du département de gérontopsychiatrie de l'Université de Heidelberg a mené une enquête par Internet (enquête européenne *IMPACT*) auprès de trois cent cinquante personnes (deux cents personnes vivant à domicile, cent médecins, cinquante aidants de personnes atteintes de démence) pour mieux connaître leurs attitudes et leurs opinions concernant la prise en charge de la démence. Le grand public privilégie la détection de la démence chez les personnes âgées en bonne santé et souhaitent un diagnostic aussi précoce que possible. Les médecins considèrent que la démence est insuffisamment diagnostiquée et traitée, par manque de connaissance professionnelle, estiment que les médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer sont efficaces et que le coût de ces médicaments est le principal obstacle à leur prescription.

Hausner L et al. *Attitudes toward dementia management in Germany*. *Dtsch Med Wochenschr* 2012; 137(25-26):1351-1355. 12 juin 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22692836 (article en allemand).

Diagnostic précoce : quelle utilité, quels obstacles en médecine générale ? (3)

« Le diagnostic précoce, tout le monde l'attend. Poser un nom sur des symptômes le plus tôt possible, c'est l'assurance d'enrayer le cours de l'histoire », écrit Cécile Cournau dans la rubrique *Pourquoi Docteur ?* du *Nouvel Observateur*. « Mais ce souhait serait inatteignable » : « si un traitement était disponible pour freiner l'évolution de la maladie, un tel diagnostic serait précieux. En réalité, à ce jour, aucune thérapeutique n'a démontré qu'elle pouvait prévenir l'aggravation du mal, même mise en œuvre dès les premiers troubles », écrit Martine Perez, du *Figaro*. Dans un communiqué, le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) rappelle que si « les médecins généralistes doivent diagnostiquer les maladies d'Alzheimer et apparentées au stade de démence, le diagnostic de ces maladies au stade pré-déméntiel soulève des problèmes à la fois pratiques et éthiques ». Les limites de l'information au malade tiennent aussi à la souffrance que la connaissance peut provoquer, sans que soit pour autant lancée une action positive capable de contrebalancer cette annonce, explique Martine Perez, du *Figaro*. « La Haute autorité de santé (HAS) ne recommande pas de dépister les maladies d'Alzheimer et apparentées dans leur phase préclinique. En revanche, elle recommande un diagnostic précoce par le médecin généraliste traitant, notamment en cas de troubles de la mémoire, qui peuvent être des symptômes de la phase de troubles cognitifs légers ou de démence. Alors que la démarche diagnostique est complexe, la HAS ne précise pas les critères diagnostiques des troubles cognitifs légers. Ce flou peut conduire à des prises en charges variables en soins primaires et mener à des bilans neuropsychologiques parfois invasifs, alors qu'il n'existe actuellement aucun traitement validé de ces troubles. D'après la HAS, le diagnostic des troubles cognitifs légers permettrait aux médecins généralistes de préserver la qualité de

vie du patient et de ses aidants et de circonscrire les situations de crise à venir, mais cette hypothèse n'est pas validée », poursuit le conseil scientifique du CNGE, qui demande que les recommandations de la HAS sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et apparentées soient fondées sur des preuves plus robustes sur le bénéfice de la prise en charge des patients à chaque stade de leur maladie, en particulier au stade précoce, et que des projets de recherche soient financés pour préciser l'intérêt éventuel du diagnostic précoce pour les patients ».

<http://sante.lefigaro.fr>, 21 juin 2012. <http://pourquoi-docteur.nouvelobs.com>, 25 juin 2012. Collège national des généralistes enseignants. *Maladies d'Alzheimer et apparentées : des recommandations à préciser*. 19 juin 2012. www.cnge.fr/IMG/pdf/120619_Communique_CS_CNGE_Alzheimer.pdf (texte intégral).

Diagnostic précoce : qu'en pensent les internautes ? (4)

Sur le blog de la rubrique santé du *Figaro*, des internautes s'insurgent contre la position du Collège national des généralistes enseignants : « Si j'avais un début d'Alzheimer, je souhaiterais vraiment le savoir aussitôt, afin d'organiser ma vie en fonction, de pouvoir anticiper et préparer tout ce qui me concerne. C'est la moindre des choses, je pense », écrit l'un d'eux. Une autre : « Cette réaction d'un corps professionnel d'enseignants me consterne. Leur argument farfelu (la connaissance peut provoquer la souffrance) justifie, à leurs yeux, l'obscurantisme et le maintien dans l'abandon. C'est l'inverse que l'on attend du système médical, enseignants en tête ; l'inverse, c'est-à-dire une approche réaliste, scientifique, destinée justement à chercher si une connaissance précoce ne peut engendrer une meilleure prise en charge collective, un accompagnement et même une participation plus active du patient à son propre traitement ». Ou encore : « Au contraire, c'est un devoir d'informer un malade d'un début de maladie. Même si la maladie n'a pas de remèdes. Personnellement, cela m'aiderait à préparer mon présent et mon avenir. Ces médecins généralistes n'ont pas à prendre à notre place des décisions si personnelles. Nous sommes des êtres humains qui détenons notre destin, à nous d'en faire ce que nous voulons ». « Qu'ils soient incapables de guérir, certes : on ne peut pas leur en vouloir pour ça. Qu'ils montrent au moins qu'ils cherchent des solutions et ne se cachent pas dans un mensonge égoïste et formidablement destructeur, non d'une personne mais de tout un entourage ».

<http://sante.lefigaro.fr>, 21 juin 2012.

Diagnostic et évaluation cognitive en médecine générale

Une étude menée par le Professeur Joël Belmin, de l'hôpital *Charles-Foix* à Ivry-sur Seine, auprès de cent une personnes âgées de soixante-quinze ans et plus, consultant un médecin généraliste pour un trouble cognitif (étude *ACOVE-2*), montre que chez un tiers des patients présentant un nouveau trouble cognitif, la moitié seulement ont bénéficié d'une évaluation cognitive, 41% ont été évalués pour dépression, et 29% adressés à un spécialiste. Chez le quart des patients ayant un nouveau diagnostic de démence, 15% ont eu un examen neurologique de base, 20% une analyse biologique et un tiers ont fait l'objet d'un essai de catégorisation diagnostique. Moins de 10% des patients ont été adressés à un travailleur social.

Belmin J et al. *Assessment and management of patients with cognitive impairment and dementia in primary care*. *J Nutr Health Aging* 2012; 16(5): 462-467. Juin 2012. www.springerlink.com/content/rv0m052266k55x30/about/.

France : consultations mémoire

Selon l'enquête nationale de la Fondation Médéric Alzheimer, en 2011, on comptait en France sept consultations mémoire labellisées pour cent mille personnes, et le temps d'attente moyen pour une première consultation était de cinquante-deux jours. La moitié des consultations mémoire prescrivent des thérapies non médicamenteuses.

Fontaine D (coord.). *État des lieux 2011 des dispositifs des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire 2012* ; 24. Juin 2012. www.fondation-mederic-alzheimer.org. *Actualités sociales hebdomadaires*, 5 juillet 2012. www.agevillage.com, 9 juillet 2012.

Inde : consultations mémoire

Girish Nair, du département de neurologie du *BYL Nair Charitable Hospital de Bombay (Inde)*, en collaboration avec l'équipe du professeur Mary Sano de l'École de médecine *Mount Sinai* de New York (Etats-Unis), décrit le développement d'une consultation mémoire de proximité en Inde urbaine. Une analyse portant sur deux cents personnes relève une moyenne d'âge de soixante-cinq ans, un niveau moyen d'éducation de 7.8 ans, 19.6% d'illettrés et 64.4% d'hommes. 45.9% présentent une hypertension, 20.1% un diabète et 19.6% un accident vasculaire cérébral. Chez les personnes ayant un syndrome démentiel, 46% présentent une maladie d'Alzheimer probable ou possible, 22% une démence vasculaire probable ou possible, 15% une démence mixte et 11% une démence fronto-temporale. Chez les personnes sans diagnostic de démence, un déficit cognitif léger est observé chez deux personnes sur trois (64%).

Nair G et al. *Characterizing Cognitive Deficits and Dementia in an Aging Urban Population in India. Int J Alz Dis*, Mai 2012.

www.hindawi.com/journals/ijad/2012/673849/cta/.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Régulation du métabolisme de la protéine tau

La protéine tau, anormalement phosphorylée et sous forme de dépôts insolubles, est observée dans une vingtaine de pathologies neurodégénératives, les tauopathies. Dans la maladie d'Alzheimer, la forme la plus commune de *tauopathie*, la protéine tau hyperphosphorylée s'accumule à l'intérieur des neurones, s'agrège et finit par former des neurofibrilles. Parmi les autres tauopathies, on trouve la dégénération lobaire fronto-temporale, la maladie de Pick, la paralysie supranucléaire progressive, la dégénérescence cortico-basale et l'aphasie progressive, toutes caractérisées par des inclusions de protéine tau dans les neurones ou dans les cellules gliales, qui entourent les neurones. La fonction exacte de la protéine tau reste l'objet de débats. L'hypothèse actuelle est qu'elle serait impliquée dans l'assemblage de microtubules, leur stabilisation, leur espacement et leur organisation parallèle, le « squelette » nécessaire pour assurer le transport de diverses molécules à l'intérieur des neurones et la croissance de ceux-ci. Sébastien Hébert, du service de neurosciences du CHU de Québec, Nicolas Sergeant, du département de psychiatrie de l'Université *Laval* à Québec et Luc Buée, de l'unité INSERM UMR837 à l'Université *Lille-Nord de France*, publient une revue sur la régulation de l'expression de la protéine tau par les micro-ARN. Ces petits morceaux de matériel génétique (acide ribonucléique), découverts il y a une vingtaine d'années, empêchent spécifiquement l'expression de certaines protéines et pourraient être des médiateurs importants de la plasticité neuronale.

Pour Evgenia Salta et Bart de Strooper, du département de génétique humaine de l'Université catholique de Louvain (Belgique), les ARN ne codant pas pour des protéines constituent un domaine de recherche fondamentale émergent qui devrait avoir une influence profonde sur la recherche clinique, le diagnostic et le traitement en neurologie. Hébert SS et al. *MicroRNAs and the Regulation of Tau Metabolism*. *Int J Alzheimers Dis*, 5 juin 2012. www.hindawi.com/journals/ijad/2012/406561/ (texte intégral). Salta E et De Strooper B. *Non-coding RNAs with essential roles in neurodegenerative disorders*. *Lancet Neurol* 2012 ; 11(2) :189-200. Février 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22265214.

Perte neuronale : un nouveau modèle animal

Les équipes des Professeurs Luc Buée, de l'unité Alzheimer et tauopathies (INSERM, UMR 837) à l'Université Lille-Nord de France, et Bart de Strooper, du centre de génétique humaine de l'Université catholique de Louvain (Belgique), ont mis au point un nouveau modèle animal, chez la souris, montrant que les petits oligomères solubles de la protéine bêta-amyloïde sont capables d'induire une perte neuronale importante *in vivo* et initier une cascade d'événements mimant les marqueurs neuropathologiques typiques de la maladie d'Alzheimer : hyperphosphorylation et déficits de mémoire dépendants de l'hippocampe. La transthyrétine, protéine de transport des hormones thyroïdiennes, est capable de se fixer aux protéines toxiques et réduire la perte neuronale.

Brouillette J et al. *Neurotoxicity and Memory Deficits Induced by Soluble Low-Molecular-Weight Amyloid-B1-42 Oligomers Are Revealed In Vivo by Using a Novel Animal Model*. *J Neurosci* 2012; 32(23): 7852-7861. 6 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22674261.

L'idéologie médicale et la construction de la maladie d'Alzheimer (1985-2011)

Claudia Chaufan, professeur de politique de santé et sociologie, et ses collègues de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), ont étudié l'émergence du concept de maladie d'Alzheimer au plan historique et politique, durant deux périodes : 1985-1987 et 2009-2011, à travers des entretiens avec des leaders d'associations et des scientifiques, des documents historiques et la littérature scientifique. Les auteurs ont identifié plusieurs thèmes récurrents et des questions clé motivant les champions de la cause aux Etats-Unis, les obstacles et les facteurs facilitants, le rôle du gouvernement et des associations dans la création d'une structure organisationnelle capable de porter cette cause. « La caractérisation de la maladie d'Alzheimer comme l'une des causes principales de décès chez les personnes âgées a été cruciale pour entretenir le mouvement, mais avec un effet de double tranchant : en construisant la « sénilité » comme une entité pouvant être traitée, voire guérissable, le mouvement a contribué de façon importante à la notion qu'une « crise » à venir menaçant la population vieillissante devait être évitée à tout prix, ce qui a eu pour effet de favoriser des politiques fédérales conservatrices dirigées davantage vers le traitement et moins vers l'accompagnement des besoins des personnes malades et de leurs aidants. Pour les auteurs, « l'hégémonie du modèle médical met en place une course contre l'horloge démographique, marquant les avancées de la recherche médicale à l'encontre des besoins d'une population vieillissante ». Ils proposent un nouveau cadre d'analyse et de nouvelles sources de légitimité pour s'intéresser aux besoins et préserver l'humanité des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs aidants.

Chaufan C et al. *Medical ideology as a double-edged sword: the politics of cure and care in the making of Alzheimer's disease*. *Soc Sci Med* 2012; 74(5): 788-795. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22265578. Mars 2012.

Revue bibliographique

BiblioDémences, le bulletin et la base de données bibliographiques critiques sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés, coordonné par l'ISPED (Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement (centre de recherche INSERM U897) à l'Université Victor-Segalen de Bordeaux, dans le cadre de la mesure 32 du plan Alzheimer, a analysé soixante-quatorze articles d'importance de janvier à avril 2012. Les analyses sont principalement réalisées par des chercheurs des centres mémoire de ressources et de recherche, et mises à disposition des professionnels. La veille bibliographique est réalisée chaque semaine à partir des revues de sommaires des trois éditions des *Current Contents*, *Clinical Medicine* (mille deux cents périodiques), *Life Sciences* (mille quatre cents périodiques) et *Social & Behavioral Sciences* (mille sept cents périodiques) qui répertorient la littérature scientifique internationale.

<http://etudes.isped.u-bordeaux2.fr/alzheimer/bdem.aspx>.

Recherche chinoise

Entre janvier et juin 2012, près de deux cents articles scientifiques ont été publiés par des chercheurs chinois dans des revues à comité de lecture, la plupart en langue anglaise. La grande majorité des travaux se situe dans le champ de la recherche fondamentale (étude des bases moléculaires et cellulaires de la neurodégénérescence chez l'animal, notamment dans des modèles de démence vasculaire), de la neuro-imagerie et des biomarqueurs chez l'homme, de l'épidémiologie et des facteurs de risque chez des populations d'origine ethnique différentes, ou encore de la normalisation des tests neuropsychologiques en milieu urbain et en milieu rural. Au plan de la recherche thérapeutique, de nombreuses études testent les effets moléculaires et cellulaires de principes actifs issus de la pharmacopée traditionnelle chinoise.

Li M et al. *Infusion of BDNF into the nucleus accumbens of aged rats improves cognition and structural synaptic plasticity through PI3K-ILK-Akt signaling*. *Behav Brain Res* 2012; 231(1):146-153. Mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22446058. Wang J et al. *Tong Luo Jiu Nao injection, a traditional Chinese medicinal preparation, inhibits MIP-1B expression in brain microvascular endothelial cells injured by oxygen-glucose deprivation*. *J Ethnopharmacol* 2012; 141(1):151-157. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=22366434. Zhang Y et al. *Prevalence of dementia and major dementia subtypes in the Chinese populations: A meta-analysis of dementia prevalence surveys, 1980-2010*. *J Clin Neurosci*, 7 juin 2012.

Recherche indienne

Les chercheurs indiens publient quatre fois moins d'articles que leurs homologues chinois dans le domaine de la démence. Les travaux expérimentaux sont essentiellement menés chez l'animal, et testent souvent les effets de principes actifs issus de la pharmacopée indienne traditionnelle. En épidémiologie, comme en Chine et en Amérique latine, des travaux pionniers concernant la détection de la démence et des facteurs de risque sont publiés en collaboration le groupe 10/66 coordonné par le Professeur Martin Prince, du *King's College* de Londres, avec le soutien d'*Alzheimer's Disease International*.

Sehgal N et al. *Withania somnifera reverses Alzheimer's disease pathology by enhancing low-density lipoprotein receptor-related protein in liver*. *Proc Natl Acad Sci USA* 2012; 109(9): 3510-3515. 28 février 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22308347. Sosa AL et al. *Prevalence, Distribution, and Impact of Mild Cognitive Impairment in Latin America, China, and India: A 10/66 Population-Based Study*. *PLoS Med* 2012; 9(2): e1001170. Février 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3274506/?tool=pubmed (texte intégral).

Comorbidités : un facteur aggravant

Une étude de Meike Beekman et ses collègues, du centre de politique sociale de l'Université de Brême (Allemagne), comparant mille huit cents personnes âgées atteintes de démence nouvellement diagnostiquée et sept mille quatre cents personnes âgées sans troubles cognitifs, montre que le nombre de comorbidités gériatriques est plus élevé chez les personnes atteintes de démence. La proportion de personnes ayant besoin d'un hébergement est significativement plus élevée chez les personnes atteintes de démence (44.4%) que chez les personnes n'ayant pas de troubles cognitifs (12.9%).

Beekman M et al. *Geriatric morbidity patterns and need for long-term care in patients with dementia*. *Psychiatr Prax* 2012 Jul; 39(5): 222-227.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22744150.

Déterminants environnementaux de la qualité de vie

J Garre-Olmo et ses collègues, du département de psychologie de l'Université de Girona (Espagne), ont mené une étude randomisée menée auprès de cent soixante résidents de huit maisons de retraite, atteints de démence au stade sévère. Des caractéristiques physiques de l'environnement sont associées de façon indépendante à une réduction de la qualité de vie des résidents : une température élevée dans la chambre, un niveau de bruit élevé dans le salon et un niveau d'éclairage faible dans la chambre.

Garre-Olmo J et al. *Environmental Determinants of Quality of Life in Nursing Home Residents with Severe Dementia*. *J Am Geriatr Soc*, 15 juin 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22702541.

Hospitalisation : un facteur de risque

Une étude menée par le centre de recherche sur la maladie d'Alzheimer du Massachusetts (Etats-Unis), auprès de sept cent soixante-et-onze personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer suivies prospectivement entre 1991 et 2006, montre que 48% ont été hospitalisées durant cette période. Par rapport à des personnes hospitalisées sans troubles cognitifs, les personnes hospitalisées atteintes de la maladie d'Alzheimer ont un risque de décès multiplié par 4.7, et un risque d'entrer en maison de retraite multiplié par 6.9. Si un délire s'ajoute à la maladie d'Alzheimer, le risque est majoré, multiplié par 5.4 pour le risque de décès, multiplié par 9.3 pour le risque d'institutionnalisation.

Fong TG et al. *Adverse outcomes after hospitalization and delirium in persons with Alzheimer disease*. *Ann Intern Med*. 2012; 156(12):848-856. 19 juin 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22711077.

Recherche sur la maladie – Prévention

Bien vieillir : de quoi parle-t-on ?

Pour le Professeur Christian Derouesné, « les modèles du concept de *bien vieillir* restent bien flous », et « rejeter la responsabilité de la qualité du vieillissement sur le seul individu renvoie à une forme d'ultralibéralisme, triomphe de l'individualisme. S'il est légitime de préconiser la lutte contre certains facteurs de risque au plan social, il serait abusif de faire porter aux sujets la responsabilité de la qualité de leur vieillissement en leur faisant croire que la prescription de « bonnes pratiques » leur assure de bien vieillir, sans tenir compte du rôle des situations de gêne et des conditions de la vie passée et

présente. Peut-être d'ailleurs que si beaucoup de sujets âgés ont tant de difficultés à appliquer les recommandations concernant le « bien vieillir », c'est que ces recommandations leur apparaissent comme étrangères ou inopportunes par rapport à leur vie et à leurs croyances. Bien vieillir, c'est aussi savoir rester soi-même, dans la continuité de sa vie, de ses croyances, de ses projets.

Derouesné C. *Editorial. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(2) : 175-176.

Promotion du bien vieillir : quels axes de prévention privilégier ?

Régis Gonthier, du département de gérontologie clinique du CHU de Saint-Etienne, a coordonné une étude descriptive auprès d'un millier de personnes âgées en bonne santé, explorant les difficultés ressenties dans leur vie quotidienne, les attitudes choisies pour bien vieillir et l'impact des actions de prévention. 66% des personnes interrogées ont répondu au questionnaire. Parmi les répondants, les principales plaintes exprimées concernent la mémoire (20.4%) et l'état affectif (18.9%). Le sommeil (82.3%) et l'activité physique (81.4%) sont rapportés comme des éléments essentiels pour le bien vieillir. Les activités à caractère social sont considérées comme significativement plus importantes pour bien vieillir chez les sujets ayant le plus haut niveau d'études. Les actions de prévention ciblées sur l'équilibre et la mémoire apparaissent indispensables.

Crawford-Achour E et al. *La promotion du bien vieillir et sa représentation par la personne âgée : quels axes de prévention privilégier ? Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(2) : 207-214. Juin 2012.

www.unboundmedicine.com/medline/ebm/record/22713850/.

Fragilité

Les Professeurs Bruno Vellas, directeur du gérontopôle de Toulouse et président de l'Association internationale de gériatrie et gérontologie (IAGG), et John Morley, directeur de la division de médecine gériatrique de l'Université de Saint-Louis (Missouri, Etats-Unis), rappellent que 95% des professionnels de la gériatrie s'occupent de personnes déjà dépendantes. Selon eux, il y a « nécessité absolue » de prendre en charge les personnes âgées pré-fragiles et fragiles, afin de prévenir la dépendance rapide de la population âgée vieillissante, et l'anticiper pour promouvoir des soins plus efficaces. De nouveaux outils, développés par l'IANA (*International Academy on Nutrition and Aging*) ou la clinique de la fragilité du gérontopôle de Toulouse, permettent une évaluation simple de la fragilité. Il est nécessaire de développer le diagnostic à un stade prodromal (signes avant-coureurs) de pathologies liées à l'âge, dont le déficit cognitif léger, afin d'intervenir lorsqu'il en est encore temps. Des interventions multi-modales ou multi-domaines, qui restent à standardiser, visent à prévenir la fragilité par l'exercice physique, l'exercice cognitif, la nutrition, l'accompagnement social et la réduction de l'hospitalisation évitable. « Si nous sommes capables de reconnaître et de traiter la fragilité dans notre pratique clinique, ce sera un nouveau champ de la médecine gériatrique. Nous serons alors capables de développer une recherche clinique de haut niveau sur les biomarqueurs, l'imagerie et les nouvelles approches thérapeutiques », écrivent les deux gériatres. « Ce mouvement de la médecine gériatrique vers les personnes pré-fragiles et fragiles sera intéressant au plan du coût et de l'efficacité et peut donner un nouveau rebond à la gériatrie ».

Vellas B et Morley JE. *Implementing Frailty Into Clinical Practice : We Cannot Wait. J Nutr Health Aging*, 30 juin 2012. www.garn-network.org/newsletter-garn-1.pdf.

Style de vie, activités et déclin cognitif

« La variété est le sel de la vie » : le département de santé mentale de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Maryland, États-Unis), a suivi des femmes âgées vivant à domicile pendant une décennie, en mesurant la fréquence de leur participation à différentes activités reliées au style de vie, impliquant une difficulté cognitive forte (par exemple la lecture), modérée (discuter de politique) ou faible (regarder la télévision), l'utilité perçue de ces activités ainsi que les capacités de rappel verbal, de vitesse psychomotrice et de fonction exécutive. Indépendamment de la difficulté cognitive, une plus grande variété dans la participation à des activités est associée à une réduction de 8% à 11% du risque d'incapacité en termes de mémoire verbale et de cognition globale.

L'équipe de Laura Fratiglioni, du centre de recherche sur le vieillissement à l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède) montre, dans une étude portant sur trois cent quatre-vingt-huit personnes très âgées (âge moyen supérieur à 81.2 ans), suivies pendant neuf ans (*Kungsholmen Project*), qu'un style de vie actif (participation à des activités mentales, physiques ou sociales) retarde la survenue de la démence de dix-sept mois en moyenne, par rapport à un style de vie inactif.

Carlson MC et al. *Lifestyle activities and memory : variety may be the spice of life. The women's health and aging study II. J Int Neuropsychol Soc* 2012 ; 18(2) : 286-294. Mars 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22172155. Paillard-Borg S et al. *An Active Lifestyle Postpones Dementia Onset by More than One Year in Very Old Adults. J Alzheimers Dis*, 29 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22751170.

Prévention : quand intervenir ?

Serge Gauthier et ses collègues, du centre d'études sur le vieillissement de l'Université *McGill* de Montréal (Québec), en collaboration avec Liyong Wu, du département de neurologie de l'hôpital *Xuanwu* de l'Université capitale de Pékin (Chine), proposent une revue sur les stratégies de prévention de la maladie d'Alzheimer : « le traitement symptomatique au stade démentiel de la maladie d'Alzheimer ne peut ni retarder, ni arrêter la progression de la maladie. C'est pourquoi la prévention au stade préclinique est probablement la façon la plus efficace de réduire l'incidence de la maladie », chez les personnes à risque, en utilisant un score de risque composite comprenant les facteurs d'âge, de sexe, les antécédents familiaux, le génotype ApoE4, la tension artérielle systolique, l'indice de masse corporelle, le niveau de cholestérol total et l'activité physique.

Pour Maija Kivipelto et ses collègues, de l'Université de Finlande orientale et de l'Institut *Karolinska* de Stockholm, qui ont validé un tel score de risque, il est important de considérer la prévention tout au long de la vie. L'équipe teste les effets d'une intervention multi-domaine, ciblant plusieurs facteurs de risque simultanément, auprès de mille deux cents personnes âgées de soixante à soixante-dix-sept ans (étude *FINGER*).

Gauthier S et al. *Prevention strategies for Alzheimer's disease. Transl Neurodegen* 2012 ; 1(13), 28 juin 2012. www.translationalneurodegeneration.com/content/pdf/2047-9158 (texte intégral). Solomon A et al. *Prevention of Alzheimer's Disease: Moving Backward through the Lifespan. J Alzheimers Dis*, 29 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22751171.

Réduire les hospitalisations évitables par des interventions infirmières (1)

Plus de 1.6 millions d'Américains vivent en maison de retraite. Chaque année, 60% de ces résidents sont adressés aux urgences hospitalières et 25% sont hospitalisés. Selon un groupe d'experts, 28% à 40% des hospitalisations seraient évitables en faisant appel à des

structures infirmières spécialisées (*skilled nursing facilities*). L'Institut national de recherche en sciences infirmières a alloué 1.8 million de dollars (1.4 million d'euros) pour un programme de mise en œuvre de ce concept (*INTERACT-Implementing Interventions to Reduce Acute Care Transfers*, programme de l'Université de Floride). Une étude pilote menée dans vingt-cinq maisons de retraite a montré une réduction de 17% des hospitalisations. Avec ce protocole de référence et la visite d'une infirmière spécialisée qui se déplace chaque jour dans l'établissement, le résident peut être traité à la maison de retraite sans complications, pour un coût de deux cent dollars au lieu de dix mille dollars ou plus s'il était hospitalisé.

www.newswise.com, 12 juin 2012. Programme INTERACT: <http://interact2.net/>. Centers for Medicare and Medicaid Services. Administration on Aging. Transitions and Long-Term Care: Reducing Preventable Readmissions among Nursing Facility Residents. 2012. www.aoa.gov/aging_statistics/docs/AoA_ACA_Slides_032712.pdf. Walsh EG et al. Potentially avoidable hospitalizations of dually eligible Medicare and Medicaid beneficiaries from nursing facility and Home- and Community-Based Services waiver programs. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60(5): 821-829. Mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22458363.

Réduire les hospitalisations évitables par une meilleure organisation (2)

Ce programme INTERACT, récemment informatisé, est l'une des interventions soutenues par les centres Medicare et Medicaid (CMS) et l'administration fédérale américaine chargée du vieillissement (AOA-Administration on Aging). D'autres interventions concernent la planification de la sortie d'hospitalisation : projets BOOST (*Better Outcomes for Older Adults Through Safe Transitions*, www.hospitalmedicine.org) et RED (*Re-Engineered Discharge*, www.bu.edu/fammed/projectred); Care Transition Program (www.caretransitions.org), un programme comprenant un conseiller de transition (*transition coach*), des bénévoles formés, et la reconnaissance des capacités des patients et des aidants; la mise en place de directives anticipées (projets POLST et MOLST (*Physician (or Medical) Orders For life Sustaining Treatment*, www.ohsu.edu/polst); la coordination médico-sociale (modèle Bridge, www.transitionalcare.org/the-bridge-model); la coordination du suivi de la sortie d'hospitalisation par une infirmière spécialisée (*Transitional Care Model*, www.transitionalcare.info/index.html).

www.newswise.com, 12 juin 2012. Programme INTERACT: <http://interact2.net/>. Centers for Medicare and Medicaid Services. Administration on Aging. Transitions and Long-Term Care: Reducing Preventable Readmissions among Nursing Facility Residents. 2012. www.aoa.gov/aging_statistics/docs/AoA_ACA_Slides_032712.pdf.

Prévention des chutes en maison de retraite

Aux Etats-Unis, entre la moitié et les trois-quarts des résidents de maison de retraite chutent chaque année, en moyenne 2.6 fois par an, deux fois plus que les personnes âgées vivant à domicile, selon les centres nationaux de prévention (CDC). Une maison de retraite de cent lits déclare entre cent et deux cents chutes par an, de nombreuses chutes n'étant pas déclarées. Mille huit cents résidents décèdent chaque année des conséquences d'une chute. 10% à 20% des chutes en maison de retraite causent des blessures graves, 2% à 6% sont à l'origine de fractures, avec pour conséquences une incapacité, un déclin fonctionnel et une qualité de vie diminuée. La peur de la chute est à l'origine d'une aggravation de l'incapacité fonctionnelle, de dépression, de sentiment d'impuissance et d'isolement social.

Une étude menée par Natalie Leland, du département d'ergothérapie de l'Université de Californie du Sud, à partir d'un échantillon de deux cent trente mille personnes âgées admises dans dix mille maisons de retraite en 2006, montre qu'un résident sur cinq (21%) chute durant le premier mois après l'institutionnalisation. Quels sont les facteurs modifiables de risque de chute ? Les maisons de retraite ayant un meilleur taux d'encadrement ont un taux de chutes réduit de 3%. Pour les centres nationaux de prévention, les causes principales des chutes sont une faiblesse musculaire ou des difficultés de marche (24%), un environnement inadapté (sols mouillés, éclairage insuffisant, hauteur du lit inadaptée, fauteuils roulants mal équipés ou mal entretenus : 16% à 27%) ; les autres causes de chute impliquent des médicaments du système nerveux central (sédatifs et anxiolytiques, notamment dans les trois jours suivant une modification du traitement) ; les difficultés de transfert lit-fauteuil, des pieds mal soignés, des chaussures inadaptées, une utilisation incorrecte des aides à la marche.

<http://news.yahoo.com>, 25 juin 2012. Leland NE et al. *Falls in newly admitted nursing home residents: a national study*. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60(5):939-945. Mai 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22587857. Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Injury Prevention and Control. *Falls in Nursing Homes*. 29 février 2012. www.cdc.gov/HomeandRecreationalSafety/Falls/nursing.html (texte intégral)

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Vaccin : espoirs déçus et remise en cause de l'hypothèse amyloïde

Les premières études sur l'effet de l'immunothérapie menées chez l'animal ont suscité d'immenses espoirs en montrant, pour la première fois qu'il était possible de « nettoyer » le cerveau des amas de substance amyloïde, rappellent Joël Belmin et Sylvie Pariel, du service de gériatrie à orientation cardiovasculaire et neuropsychogériatrique de l'hôpital *Charles-Foix* d'Ivry-sur-Seine (Val-de-Marne). La première application à l'homme de l'immunothérapie active de première génération a montré que l'immunothérapie pouvait éliminer une grande partie des plaques amyloïdes, mais que cela n'entraînait pas de guérison ni même de stabilisation de la maladie d'Alzheimer, et que des effets indésirables graves pouvaient survenir. Les stratégies développées par la suite ont eu pour but principal d'améliorer la tolérance en cherchant à mieux contrôler la réponse immunitaire pour éviter le risque de méningoencéphalite. Les essais d'immunothérapie active (l'organisme produit ses propres anticorps après injection de protéine amyloïde) de seconde génération ou d'immunothérapie passive (injection d'anticorps exogènes) sont en cours. Mais, même si la tolérance est améliorée par ces stratégies, il faut aussi craindre que ces nouvelles approches ne soient pas plus efficaces que l'immunothérapie de première génération, estiment les auteurs : l'accumulation du peptide amyloïde pourrait jouer un rôle mineur dans l'origine de la maladie, bien moins important que celui qu'on lui a accordé jusqu'à présent.

Belmin J et Pariel S. *L'immunothérapie dans la maladie d'Alzheimer : le point en 2012*. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012 ; 12 : 99-102. Juin 2012. Liu YH et al. *Immunotherapy for Alzheimer disease-the challenge of adverse effects*. *Nat Rev Neurol*, 3 juillet 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22751529.

Recherche pharmaceutique en Europe : nilvadipine (1)

La nilvadipine est utilisée depuis des années pour traiter l'hypertension. En 2007, des chercheurs des laboratoires *Archer Pharmaceuticals* ont observé un effet de cette

molécule dans la réduction de la production de la protéine amyloïde et l'augmentation du débit sanguin cérébral. Une étude récente (Kennelly et al), coordonnée par Brian Lawlor, professeur de psychiatrie des personnes âgées au *Trinity College* de Dublin, observe une stabilisation de la cognition chez des personnes malades porteuses du gène APOE epsilon 4 (un facteur de risque génétique de la maladie d'Alzheimer) traitées par la nilvadipine, et un déclin cognitif chez les personnes non traitées. Une étude randomisée et contrôlée à grande échelle (cinq cents personnes atteintes de maladie d'Alzheimer légère à modérée) va tester l'efficacité et la sécurité d'un traitement de dix-huit mois par la nilvadipine. Cet essai clinique de phase III (NILVAD), mené dans neuf pays, bénéficie d'un soutien de six millions d'euros du septième programme cadre de la commission européenne.

Dementia in Europe, juin 2012. Kennelly S et al. *Apolipoprotein E genotype-specific short-term cognitive benefits of treatment with the antihypertensive nilvadipine in Alzheimer's patients-an open-label trial*. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012; 27(4):415-422. Avril 2012.

Recherche pharmaceutique en Europe : PharmaCog (2)

En Europe, 7.3 millions de personnes vivent avec une démence, a rappelé la députée française Elisabeth Morin-Chartier devant le Parlement européen. Elisabetta Vaudano, responsable scientifique de l'initiative sur les médicaments innovants de la Commission européenne a rappelé le coût sociétal de la démence, et le manque de traitements : la dernière autorisation de mise sur le marché, pour la mémantine en 2003, date de presque une décennie. Les financements et la coordination de la recherche sur la démence restant fragmentés à l'heure actuelle, l'initiative sur les médicaments innovants (IMI) résulte d'un partenariat public-privé, prévoyant un budget total de deux milliards d'euros, financé à parts égales entre le secteur public (représenté par la Commission européenne) et le secteur privé (représenté par l'industrie pharmaceutique). L'initiative finance aujourd'hui trente projets, dont *PharmaCog*, qui vise à « prédire les propriétés sur la cognition de nouveaux candidats-médicaments pour les maladies neurodégénératives au stade précoce de développement clinique ».

Lancé en 2010, ce projet poursuit cinq objectifs : développer et valiser des modèles pré-cliniques et cliniques ayant une plus grande capacité prédictive, pour accélérer la découverte de nouvelles molécule thérapeutiques ; développer et valider des marqueurs de pharmacodynamique pour choisir le dosage du médicament ; identifier et valider des marqueurs de progression de la maladie et la typologie des patients ; obtenir l'acceptation des marqueurs par les industriels et les autorités de régulation ; développer un réseau d'experts en technologies pouvant être appliquées de l'animal à l'homme. Trente-deux partenaires de dix Etats-membres (académiques, industriels, petites entreprises innovantes, Agence européenne du médicament et *Alzheimer Europe*) sont impliqués dans le projet.

Dementia in Europe, juin 2012.

Médicaments spécifiques : comment les prescrire ? (2)

La Haute autorité de santé (HAS) a récemment souligné l'importance d'une approche pluridisciplinaire en validant la poursuite de la prescription des traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer, au-delà d'un an, sous réserve que la décision soit prise lors d'une concertation pluridisciplinaire en présence notamment du médecin traitant. Une étude randomisée en cours, menée dans quatre-vingt-neuf établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), huit centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et vingt-six consultations mémoire (étude IDEM), montre d'une part l'intérêt que les médecins coordonnateurs et les médecins experts des CMRR et des centres

mémoire portent à la démarche, mais d'autre part les limites organisationnelles pour les médecins généralistes : seuls 3% se sont rendus aux réunions de concertation pluridisciplinaire.

Rolland Y et al. *Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) de repérage de la maladie d'Alzheimer : données de l'étude IDEM. Revue de Gériatrie* 2012 ; 37(6) : 395-401.

Médicaments spécifiques : comment sont-ils prescrits ? (2)

Une étude coordonnée par le Professeur Philippe Robert, du centre mémoire de ressources et de recherches du CHU de Nice, s'appuyant sur les données de cent quatre-vingt-douze mille consultations de la Banque nationale Alzheimer recueillies par les centres mémoire français, montre qu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé chez 29.9% des patients. Lorsqu'un traitement médicamenteux a été prescrit, il s'agissait d'un médicament spécifique de la maladie d'Alzheimer dans 76.9% des cas (un inhibiteur de l'acétylcholinestérase en monothérapie dans 48.2% des cas, la mémantine en monothérapie dans 14.2% des cas et une bithérapie dans 14.4% des cas). Le traitement prescrit était conforme aux recommandations de pratique clinique de 2008 dans 79.3% des cas. Les prescriptions non-conformes, pour un patient sur cinq, sont associées à une situation sévère de déclin cognitif, chez des patients traités plus fréquemment par des antidépresseurs, des anxiolytiques ou des antipsychotiques.

Tifratene K et al. *Use of drug treatments for Alzheimer's disease in France: a study on a national level based on the National Alzheimer's Data Bank (Banque Nationale Alzheimer). Pharmacoepidemiol Drug Safety*, 20 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22718684.

Essais de médicaments chez les personnes âgées

L'Académie nationale de médecine recommande « que les essais thérapeutiques médicamenteux visant à l'octroi d'une autorisation de mise sur le marché incluent, autant que possible, un effectif significatif de personnes âgées et que les études de pharmacovigilance et de pharmaco-épidémiologie réalisées en vie réelle après l'obtention de l'autorisation de mise sur le marché (AMM) comportent des personnes de classes d'âge représentatives de la population des personnes âgées ».

Bouvenot G et al. *La prescription des médicaments chez la personne âgée. Communiqué. Académie nationale de médecine*. 29 mai 2012.

www.academie-medecine.fr/Upload/Bouvenot%20medicament1.pdf (texte intégral).

La recherche en réseau

L'équipe du Professeur Sube Banerjee, du *King's College* de Londres (prix mondial *Alzheimer's Disease International/Fondation Médéric Alzheimer* 2011 de la meilleure intervention psychosociale fondée sur les preuves) a mis en place deux réseaux de recherche en santé mentale, l'un généraliste, l'autre spécialisé dans les troubles neurodégénératifs, tels que la maladie d'Alzheimer. Ces réseaux ont permis d'accélérer l'inclusion de personnes atteintes à la fois de démence et de dépression dans un essai clinique randomisé multicentrique, et d'améliorer la qualité du processus d'évaluation des personnes malades.

McCrae N et al. *Contribution of research networks to a clinical trial of antidepressants in people with dementia. J Ment Health*, 1er mai 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22548261.

Nutrition

Les laboratoires *Nestlé USA* commercialisent un épaississant alimentaire facile à dissoudre, sans goût et sans odeur (*Resource ThickenUp Clear*), destiné à réduire le risque d'aspiration des aliments dans les bronches (fausse route) chez les personnes ayant des difficultés à avaler. Le conditionnement permet de l'emporter au restaurant, explique Max Wallack, étudiant à l'Université de Boston, dont la grand-mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Glauca Pivi et ses collègues, de la section de neurologie comportementale de l'Université de São Paulo (Brésil), publient une revue sur la nutrition des personnes atteintes de démence au stade sévère, les traitements envisageables, les indications de la nutrition artificielle et des soins palliatifs pouvant être mis en place. « Le long épuisement et le cadre temporel incertain du pronostic introduisent un doute considérable quant aux décisions à prendre par l'équipe soignante et les proches », qui doivent agir en cohésion. C'est le confort, la juste proportion des actions entreprises et le principe d'absence de dommage (*nonharm*) qui doit servir de guide ».

Pivi GAK et al. *Nutrition in Severe Dementia. Curr Gerontol Geriatr Res*, 8 mai 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3356862/pdf/CGGR2012-983056.pdf (texte intégral). www.alzheimersreadingroom.com, 28 juin 2012.

Technologies : rappel de prise de médicaments

Tomoko Kamimura, de l'école des sciences de la santé de l'Université *Shinshu* à Matsumoto, Rina Ishiwata et Takenobu Inoue, du centre national de réhabilitation des personnes handicapées de Tokorozawa (Japon) ont évalué, auprès de dix-huit personnes âgées en moyenne de 81.2 ans atteintes de déficit cognitif léger (score CDR 0.5 ou 1), l'efficacité d'un système de rappel de prise de médicaments (*medication reminder*) à domicile. Les évaluateurs se sont rendus au domicile afin de s'assurer que les personnes malades et les aidants en comprenaient bien le fonctionnement. Les aidants ont surveillé la bonne utilisation du système la première semaine. Après trois mois, une amélioration de l'auto-administration des médicaments pendant une semaine a été constatée chez 72% des personnes malades.

Kamimura T et al. *Medication reminder device for the elderly patients with mild cognitive impairment. Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2012; 27(4):238-242. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22739031.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Musicothérapie : quelle efficacité ?

A Taïwan, KR Chou et Y Lin, de l'École infirmière de l'Université médicale de Taipei, ont mené une étude contrôlée et randomisée auprès de cent quatre résidents de trois maisons de retraite atteints de démence, comparant les effets de douze séances de trente minutes de musicothérapie à la prise en charge habituelle des activités de la vie quotidienne. La dépression et la fonction cognitive ont été évaluées avant l'intervention, à la sixième et à la douzième séance, et un mois après la fin de l'intervention. La dépression est très significativement réduite après la douzième séance de musicothérapie. L'intervention ne modifie pas le niveau de stress (mesuré par le niveau de cortisol, marqueur physiologique). La fonction cognitive est significativement améliorée à la sixième séance, à la douzième séance et un mois après la fin de l'intervention. La musicothérapie est plus adaptée aux stades léger à modéré de la maladie, et a davantage d'impact sur la fonction de rappel

que sur l'orientation, l'enregistrement des informations, l'attention et le calcul, le langage et les capacités visuo-spatiales.

C. Potter, du service de psychiatrie générale de l'hôpital *Holywell* à Antrim et A. Scott, de l'Université ouverte de Londres (Royaume-Uni), proposent une revue systématique des essais contrôlés et randomisés concernant des interventions de musicothérapie pour réduire les troubles du comportement chez des personnes atteintes de démence. Les chercheurs ont identifié six études de niveau méthodologique satisfaisant, menées sur un total de deux cent soixante-deux participants. Toutes les études montrent un effet positif de la musicothérapie sur les troubles psycho-comportementaux. Les résultats les plus significatifs sont obtenus dans des programmes ciblés et interactifs, centrés sur les relations thérapeutiques.

Chou KR et Lin Y. *The effectiveness of group music therapy to improve depression and cognition status in elderly persons with dementia*. *Eur Psychiatry* 2012; 27 (suppl 1). *Abstracts of the 20th European Congress of Psychiatry*, communication P-444. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0924933812746114. Potter CL et Scott A. *Music therapy for the treatment of behavioural and psychological symptoms of dementia: a systematic literature review*. *Eur Psychiatry* 2012; 27 (suppl 1). *Abstracts of the 20th European Congress of Psychiatry*, Communication P-459. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0924933812746266.

Musique, peinture ou cuisine ?

Pauline Narme, du laboratoire de neurosciences fonctionnelles et pathologie (EA 4559) au département de psychologie de l'Université *Lille-Nord-de-France*, en collaboration avec le département de psychologie de l'Université de *Vincennes-Saint-Denis* et la résidence *Val d'Escaut* du centre hospitalier de Valenciennes, a conduit deux études contrôlées et randomisées auprès de trente-trois personnes atteintes de démence au stade modéré à sévère, comparant l'impact d'ateliers musicaux à celui d'ateliers non musicaux (peinture ou cuisine) sur l'état émotionnel des personnes malades. Tous les ateliers améliorent à court terme l'état émotionnel. Toutefois, ce bénéfice est plus important et durable après une intervention musicale. Il n'est pas nécessaire que les animateurs des ateliers aient une expérience ou une formation musicale particulière. Deux séances de deux heures par semaine pendant un mois suffisent à obtenir un impact significatif.

Narme P. *Thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer : comparaison d'ateliers musicaux et non-musicaux*. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(2) : 215-224. www.unboundmedicine.com/medline/ebm/record/22713851/.

Agir sur l'apathie en maison de retraite

L'équipe du Professeur Philippe Robert, du centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nice, a évalué, dans un essai randomisé, l'efficacité d'un programme de formation du personnel de maisons de retraite à la prise en charge de l'apathie chez deux cent trente personnes âgées atteintes de démence. L'apathie est rarement identifiée comme un problème par les professionnels. L'émoussement affectif (*emotional blunting*) apparaît comme la seule dimension sensible au changement. L'impossibilité d'améliorer le niveau d'intérêt des résidents peut s'expliquer par les difficultés de connaître les centres d'intérêt individuels des personnes malades. Mais il reste possible de modifier la réactivité émotionnelle des résidents et les perceptions du personnel.

Leone E et al. *Management of apathy in nursing homes using a teaching program for care staff: the STIM-EHPAD study*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22700526.

Evaluation de la douleur : qu'en pensent les personnes malades et leurs aidants ?

L'équipe de Gunhild Waldemar, du groupe de recherche sur les troubles de la mémoire à l'hôpital universitaire de Copenhague (Danemark) a mesuré la douleur déclarée par trois cent vingt personnes atteintes de maladie d'Alzheimer résidant à domicile (score MMSE \geq 20) et par une tierce personne (cohorte *Danish Alzheimer Intervention Study*). La douleur a été mesurée à l'aide de l'échelle analogique visuelle intégrée à l'échelle européenne de qualité de vie *EuroQoL*. Les évaluations diffèrent : les tierces personnes surévaluent la douleur par rapport à la personne malade. 33% des personnes malades et 52% des tierces personnes déclarent que les personnes malades ont mal. Quel que soit l'évaluateur, la douleur est associée significativement à des symptômes neuropsychiatriques et dépressifs et à une faible qualité de vie.

Jensen-Dahm C et al. *Discrepancy Between Self- and Proxy-Rated Pain in Alzheimer's Disease: Results from the Danish Alzheimer Intervention Study*. *J Am Geriatr Soc*, 15 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22702408.

Ergothérapie : quelle recherche ?

Une revue systématique de la littérature scientifique britannique entre 1999 et 2010, portant sur les interventions d'ergothérapeutes à domicile auprès des aidants de personnes atteintes de démence, n'identifie que dix-sept articles, généralement de faible qualité méthodologique.

Hall L et Skelton DA. *Occupational therapy for caregivers of people with dementia: a review of the United Kingdom literature*. *Br J Occup Ther* 2012 ; 75(6) : 281-288. www.ingentaconnect.com/content/cot/bjot/2012/00000075/00000006/art00007, Juin 2012.

Jardins thérapeutiques : quelles preuves scientifiques du bénéfice pour les personnes âgées ?

Réduction de la douleur, amélioration de l'attention, réduction du stress, de l'agitation, réduction des chutes et de la prescription d'antipsychotiques : Mark Detweiler et ses collègues des centres médicaux des Anciens combattants américains (*Veterans Administration*) à Salem et Roanoke (Virginie) proposent une revue historique et scientifique de la littérature sur l'efficacité de la « thérapie horticole » pour la réhabilitation des personnes âgées.

Detweiler MB et al. *What Is the Evidence to Support the Use of Therapeutic Gardens for the Elderly?* *Psychiatry Investig* 2012; 9(2):100-10. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3372556/pdf/pi-9-100.pdf.

Gérontechnologies en France : la greffe ne prend pas

Le chemin semble long pour que les technologies de l'information et de la communication soient utiles et acceptées, selon le MADOPA (centre expert en technologies pour le maintien à domicile des personnes âgées), notamment en raison d'un décalage fondamental : « la plupart des appels d'offre sont conçus pour promouvoir le développement d'une technologie plutôt qu'à rechercher une solution à des besoins », explique l'ex-président Jacques Duchêne. Nombre d'études ne font l'objet d'aucune évaluation claire, qui permettrait aux techniciens de cerner précisément les usages et les besoins. Pour le sociologue Jacques Dubey, qui analyse le projet non abouti d'un robot de stimulation cognitive, « les objectifs des roboticiens sont irréalistes » : au lieu de favoriser la socialisation, d'améliorer l'autonomie, de divertir et d'assurer la sécurité des personnes

âgées, les outils technologiques sont souvent perçues par ces dernières comme le reflet de leur propre déclin, de leur dépendance. « L'être humain est appréhendé selon ses faiblesses, ses déficiences. L'objet technologique est pensé dans un désert social, dans un monde sans humains ». Le dialogue interdisciplinaire, la co-conception avec les futurs utilisateurs sont la condition *sine qua non* pour intégrer durablement la robotique dans l'environnement des personnes âgées.

[Ehpa.fr/newsletter](http://ehpa.fr/newsletter), 21 juin 2012.

Technologies et maladie d'Alzheimer : pour un débat citoyen

Pour Vincent Rialle, maître de conférence et praticien hospitalier, responsable de l'unité fonctionnelle Alzheimer, technologie et méthodes d'interventions sanitaires et sociales au CHU de Grenoble, « l'univers des technologies numériques ne cesse de se développer et de mettre à la disposition d'un public toujours plus vaste des dispositifs peu onéreux aux capacités très développées, dont les prix ne cessent de diminuer. Or la technologie, malgré ses performances et ses bonnes intentions, est ressentie par un nombre important d'acteurs sociaux ou médicaux comme destructrice d'emploi, liberticide, abusive, prompte à favoriser des inégalités... provoquant nécessairement un recours après coup à l'éthique. L'article met en perspective, dans le champ spécifique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, un certain renversement des itinéraires du recours à l'éthique, et de son statut même, conférant à celle-ci un rôle moteur. L'état des lieux et la dynamique particulière de l'émergence de la technologie dans ce champ révèlent une relation complexe, avec une perspective qui ne saura être positive sans une véritable prise en main, par le débat citoyen et les instances démocratiques, de la puissance technologique ».

Rialle V. *La maladie d'Alzheimer et la technologie : état des lieux et dynamique d'une relation complexe*. *Gérontologie et société* 2012 ; 2(141) : 195-206. Juin 2012. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_141_0195.

Technologies d'assistance à domicile : quelles ressources humaines ?

L'un des obstacles au développement des technologies d'assistance dans le domaine de la démence est l'incertitude sur son impact éthique, estime Beatrice Godwin, du centre pour la mort et la société (*Centre for Death and Society*) de l'Université de Bath (Royaume-Uni). S'appuyant sur une étude qualitative auprès de personnes malades, à domicile ou en institution, et de leurs aidants, elle propose une *check-list* pour aider les professionnels à évaluer les dilemmes éthiques. Des technologies d'assistance centrées sur la personne malade exigent une évaluation rigoureuse, fiable et utilisable dans des situations évoluant rapidement. Les personnes malades participant à l'étude font preuve de perspicacité, de logique et d'empathie lors de l'évaluation éthique. Elles n'aiment pas le suivi et la surveillance à distance, alors que les aidants sont plus pragmatiques et donnent la priorité à la sécurité.

Une étude du centre de recherche internationale sur le développement des ressources humaines dans le domaine des technologies d'assistance à l'Université de Leeds (Royaume-Uni), soutenue par l'organisation de formation professionnelle *Skills for Care*, montre qu'il existe un besoin de développement de compétences chez les professionnels de l'assistance à domicile, en complément de leurs rôles actuels, et note l'émergence de nouveaux rôles spécialisés (ingénieurs, techniciens, installateurs et évaluateurs de technologies à distance). Ces nouveaux rôles professionnels exigent non seulement une expertise technique, mais aussi des compétences sociales et de communication. La formation doit concerner l'ensemble des acteurs : les professionnels des secteurs sanitaires et sociaux,

les associations de proximité, les services d'urgence, les utilisateurs des services et leurs aidants.

Godwin B. *The ethical evaluation of assistive technology for practitioners: a checklist arising from a participatory study with people with dementia, family and professionals*. *J Assistive Technol* 2012; 6(2): 123-135.

www.emeraldinsight.com/journals.htm?issn=1754-9450.

Wigfield A et al. *University of Leeds. Centre for International Research on Care, Labour and Equalities Workforce Development for Assisted Living Technology: understanding roles, delivery and workforce needs*. Mai 2012.

www.sociology.leeds.ac.uk/assets/files/Circle/Workforce-Development-for-Assisted-Living-Technology-14-June-2012.pdf (texte intégral)

Acteurs – Les Personnes malades

Le Soi et la mémoire

Le Soi et la mémoire sont deux systèmes en interaction chez l'homme. Ainsi, une information qui a été traitée en référence à soi fait l'objet de meilleures performances mnésiques qu'une information qui n'est pas liée au Soi. Dans une étude portant sur dix-huit personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et vingt-et-une personnes témoins, l'équipe d'Eric Salmon, du groupe de neuro-imagerie de la mémoire et revalidation cognitive de l'Université de Liège (Belgique), montre que ,chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, même à un stade débutant, la récupération en mémoire d'une information relative à soi est quantitativement et qualitativement altérée.

Genon S et al. *Altération de l'interaction entre le Soi et la mémoire dans la maladie d'Alzheimer*. 11ème Réunion francophone sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés. *Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif : recherche et pratique clinique* 2012 ; 17 : 80. <http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/125821>.

Evaluation de la qualité de vie liée à la santé

Des échelles analogues visuelles sont souvent utilisées pour mesurer la qualité de vie liée à la santé (*HRQoL-health-related Quality of Life*). Ce sont des échelles graduées de 0 à 100, où le 0 représente le pire état de santé imaginable et le 100 le meilleur état de santé imaginable. L'équipe de Marcel Olde Rikkert, du centre Alzheimer à l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas) analyse en profondeur cette méthode, qui produit des réponses difficiles à analyser lorsque les termes employés sont ambigus et peuvent être interprétés différemment selon l'âge du répondant. Dans une étude portant sur cent cinquante et un couples de personnes atteintes de démence et de leurs aidants, les chercheurs observent un résultat contre-intuitif : ce sont les personnes malades qui utilisent l'échelle analogue visuelle comme le reste de la population, alors que les aidants produisent des réponses biaisées quant à la qualité de vie qu'ils perçoivent pour la personne malade. Le meilleur état de santé imaginable est-il attribué par l'aidant à quelqu'un de l'âge de la personne malade ou de quelqu'un âgé de vingt-cinq ans? Les aidants pourraient en fait être influencés par le fardeau ressenti ou leur propre recours aux soins. Quoi qu'il en soit, cette étude ne remet pas en cause l'utilité de l'échelle analogue visuelle chez les personnes malades, à condition qu'on leur demande directement d'évaluer leur qualité de vie.

Arons AMM et al. *Visual analog scales : scale recalibration by patients with dementia and their proxies*. *Qual Life Res*, 5 juillet 2012.

www.springerlink.com/content/14309307252n6063/fulltext.pdf (texte intégral).

Douleur et déficit cognitif : indicateurs de santé publique

La douleur a un effet significatif sur la qualité de vie et l'état de santé à long terme des résidents de maisons de retraite. Les personnes les plus à risque sont celles présentant un déficit cognitif léger à sévère, ou celles incapables d'exprimer leur douleur verbalement. Allison Burfield de l'Ecole infirmière de l'Université de Caroline du Nord à Charlotte, en collaboration avec le programme doctoral d'affaires publiques de l'Université de Floride centrale et le collège de pharmacie de l'Université de Georgie (Etats-Unis), ont développé, en analysant les données de cinquante-trois mille résidents âgés en moyenne de 83.7 ans, des indicateurs de fréquence et de durée de la douleur. La prévalence globale de la douleur est de 47.7% chez les personnes sans troubles cognitifs, 39.6% chez les personnes atteintes de déficit cognitif léger, 29.4% chez les personnes atteintes de démence au stade modéré et 18.2% chez celles atteintes de démence au stade sévère : la sous-déclaration de la douleur s'accroît lorsque les troubles cognitifs s'aggravent. Les auteurs ont développé un modèle théorique permettant d'ajuster la prévalence de la douleur en tenant compte de l'influence des facteurs affectifs et comportementaux (*inferred pain* - « douleur induite ») pour une mesure plus complète et reflétant mieux la réalité de la douleur des personnes atteintes de troubles cognitifs en établissement.

Burfield H et al. *Behavioral clues to expand a pain model of the cognitively impaired elderly in long-term care*. *Clin Interv Aging* 2012; 7: 207-223. Juillet 2012. www.dovepress.com/behavioral-cues-to-expand-a-pain-model-of-the-cognitively-impaired-eld-peer-reviewed-article-CIA (texte intégral). Burfield H et al. *A study of longitudinal data examining concomitance of pain and cognition in an elderly long-term care population*. *J Pain Res* 2012; 5: 61-70. Mars 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3333796/pdf/jpr-5-061.pdf (texte intégral).

Bientraitance : synthèses des recommandations de bonnes pratiques professionnelles

« La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre » et « mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance » sont deux des synthèses proposées par l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) et validées en janvier 2012.

www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/CP%20synth%C3%A8ses_%C3%A9l%C3%A9ments%20appropriation%20recommandations_050612.pdf, 5 juin 2012.

Maladie d'Alzheimer : limites à l'admission en établissement

Selon l'enquête nationale 2011 de la Fondation Médéric Alzheimer sur les dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, neuf établissements d'hébergement sur dix proposent l'accueil de personnes malades. Cependant, 72 % des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et 43 % des USLD (unités de soins de longue durée) mettent des limites à l'admission de ces personnes, invoquant des risques de fugue et des soins techniques lourds. Dans 50 % des EHPAD et 63% des USLD, les personnes hébergées sont atteintes de troubles cognitifs modérés et sévères.

Fontaine D (coord.). *État des lieux 2011 des dispositifs des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*. *La Lettre de l'Observatoire* 2012 ; 24. Juin 2012. www.fondation-mederic-alzheimer.org. *Actualités sociales hebdomadaires*, 5 juillet 2012. www.agevillage.com, 9 juillet 2012.

Malades jeunes

Thibault Rousselot, chargé de projet « hébergement des personnes jeunes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée » au CNRMAJ (Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes) de Lille, rappelle que l'on dénombrait en France quatre mille cent quarante-cinq personnes en affection longue durée (ALD) n°15 (maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée) en 2009, environ deux mille nouveaux cas étant diagnostiqués annuellement. La majorité de ces personnes vivent à domicile, mais selon l'enquête menée par le Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes (CNRMAJ) et la Fondation Médéric Alzheimer, environ deux cents patients ne peuvent rester à domicile et ont recours à une structure d'hébergement avant l'âge de soixante ans. Cependant, l'entrée en établissement s'avère très difficile, les structures prenant en charge les personnes atteintes par ces pathologies étant des établissements pour personnes de plus de soixante ans, accessibles aux plus jeunes uniquement sur dérogation accordée par le Conseil général.

Rousselot T. *Hébergement des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées avant 60 ans. Quelles réponses administratives pour quels besoins ?* Médecine 2012 ; 8(6), 272-275. Juin 2012. www.jle.com/fr/revues/medecine/med/e-docs/.
Fontaine D (coord.). *Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2010 ; 17. Décembre 2010. www.fondation-mederic-alzheimer.org (texte intégral).

Un avenir incertain

Une étude prospective multicentrique, coordonnée par Stephen Barclay, de l'unité de recherche en médecine générale et soins primaires de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), et menée auprès d'une soixantaine de résidents de maisons de retraite interrogés trois fois dans l'année, identifie quatre thèmes de préoccupation : vivre dans le passé, vivre dans le présent, penser à l'avenir et être activement engagé dans la planification de l'avenir. De nombreux résidents disent qu'ils n'ont jamais évoqué la fin de vie avec le personnel, et supposent que la responsabilité en revient à leur famille ou au médecin généraliste.

Mathie E et al. *An uncertain future: The unchanging views of care home residents about living and dying.* Palliat Med 2012; 26(5): 734-743. Juillet 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21697261.

Relations entre usagers et professionnels des structures sociales et médico-sociales

Démarche intrusive, relations amoureuses, maltraitance, attouchements sexuels : la question du positionnement du travailleur social par rapport aux usagers fait périodiquement l'objet de décisions de justice. Les deux dernières arrivées jusqu'en cassation, devant la Cour de cassation et le Conseil d'Etat, abordent la problématique à travers la distance que doit maintenir le professionnel à l'égard de l'utilisateur, et notamment la vie privée de ce dernier. Un franchissement qui peut être considéré comme une faute, plus ou moins grave. Sophie André, d'*Actualités sociales hebdomadaires*, commente ces décisions récentes de jurisprudence.

Actualités sociales hebdomadaires, 29 juin 2012.

Prévention des escroqueries

Lutte contre la maltraitance, abus de faiblesse, protection juridique, relation avec les petits-enfants, obligation alimentaire, droit à un logement adapté, droit des usagers en

établissement : *CapRetraite* propose un dossier consacré au droit des personnes âgées. Me Thierry Rouziès, avocat au Barreau de Paris spécialisé dans le droit des majeurs protégés, explique comment une personne qui n'est pas sous protection juridique peut se prémunir d'un vol de la part d'une aide à domicile : en établissant un contrat avec une organisation d'aide à domicile ayant bonne réputation, en n'étant pas employeur soi-même, en mettant à l'abri ses moyens de paiement dans un coffre dont la clé est détenue par une personne de confiance, par exemple un enfant.

CapNews, juin 2012.

Perte, vol et casse d'objets personnels en établissement

Pour l'assureur *Sham*, très peu de déclaration concernent les objets déposés ou autres biens de valeur. Les accidents concernent essentiellement des objets de la vie courante, manipulés au quotidien (lunettes, prothèses dentaires et auditives, vêtements). Ces pertes ou casses interviennent lors des moments de vie tels que les repas (prothèses dentaires sur les plateaux repas), la toilette ou les soins (lunettes déposées sur la table de chevet) et sont souvent liés à des oublis ou des gestes malencontreux. Ces incidents représentent 57% du nombre des sinistres en responsabilité civile dite « matérielle » et 65% du montant des remboursements. *Agevillage*, qui a mené une enquête auprès de professionnels, propose des procédures de bonnes pratiques. Une grande réactivité est indispensable. Par exemple, si l'alerte est donnée en moins de trois ou quatre heures, les dentiers sont retrouvés dans la majeure partie des cas dans les poubelles de la cuisine qui contiennent les déchets de table.

www.agevillage.com/actualite-8308-1-perte-vols-casses-en-ehpad-retours-d-experiences-et-bonnes-pratiques.html, 18 juin 2012.

Protection juridique : la participation de la personne protégée

L'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) publie une recommandation sur la participation des personnes protégées à la mise en œuvre des mesures de protection juridique : il s'agit notamment d'informer les personnes protégées de leurs droits et du cadre d'exercice de la mesure ; de co-construire avec les personnes protégées des conditions d'exercice personnalisées de la mesure ; de favoriser la participation des personnes à la gestion budgétaire et patrimoniale ; de co-définir avec les personnes protégées un cadre de rencontres propice à la participation ; de prévenir et traiter les conflits.

ANESM. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique*. 3 juillet 2012. www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_09_protection-juridique_CS4_web.pdf (texte intégral).

Capacité financière : une personne atteinte de troubles cognitifs peut-elle faire une donation ? (1)

Aux termes de la loi, les donations ne sont légitimes que si, au moment de l'évènement, le donateur était capable de comprendre la nature de la transaction, peser ses conséquences et déterminer pour lui-même s'il en est d'accord. Du point de vue de la psychiatrie légale, l'évaluation de ces hypothèses constitue un véritable défi, qui reflète la difficulté d'évaluer, rétrospectivement, les fonctions cognitives du sujet au moment de l'évènement. Dans les cas où l'évaluation transversale privilégie un diagnostic de démence, il est crucial de rendre objectifs la date de survenue et la progression de la maladie, en prenant en compte des données familiales, médicales, de neuro-imagerie et

des mesures psychométriques. Deux psychiatres et un médecin légiste portugais présentent le cas d'une donation d'un père à ses fils, d'un montant important, faite par un donateur de quatre-vingt-cinq ans ayant eu un accident vasculaire cérébral cinq ans plus tôt.

Miguel F et al. *The donating capacity of the elderly: a case report of vascular dementia*. *J Forensic Legal Med*, 18 mai 2012.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1752928X12000789.

Capacité financière : la culture sanitaire et financière (2)

Une étude de Jarred Bennett et ses collègues, du centre Alzheimer *Rush* de Chicago (Illinois, Etats-Unis), a mesuré la culture sanitaire et financière (*health and financial literacy*) de cinq cent cinquante-six personnes âgées sans troubles cognitifs (*Rush Memory and Aging Project*), c'est-à-dire la capacité à comprendre et traiter des informations, des concepts et des opérations. La culture en matière de santé est associée à un engagement plus fréquent dans des comportements de promotion de la santé ; la culture financière est plus fréquemment associée quant à elle à la santé mentale des personnes âgées.

Bennett JS et al. *Correlates of health and financial literacy in older adults without dementia*. *BMC Geriatrics* 2012; 12(30). 12 juin 2012.

www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-12-30.pdf.

N'être ni exclu, ni identifié par sa seule maladie : la cohabitation entre résidents

L'ARPAD (Association des résidences pour personnes âgées dépendantes) rappelle ses principes pour une « cohabitation maîtrisée » des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des autres résidents : « la (les) maladie(s) fait (font) partie des différences qui isolent ou rendent la relation aux autres difficile et douloureuse. Le projet de l'ARPAD repose sur un principe de tolérance et de respect de l'autre quels que soient ses handicaps et difficultés. Par définition, l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) est un lieu de vie pour personnes vieillissantes, aujourd'hui très âgées et vulnérables. Si la vieillesse n'est pas une maladie, elle est pour certaines d'entre elles l'époque de la vie durant laquelle les affections sont multiples et pour certaines invalidantes. La maladie d'Alzheimer en fait partie et les établissements doivent s'organiser et former les équipes d'accompagnement et de soins pour accueillir et aider les personnes handicapées par leur pathologie, et leurs proches, à vivre dans un lieu collectif, sans être exclues ni identifiées par leur seule affection ». Pour l'ARPAD, « l'établissement constitue une unité spécifique à lui tout seul. Cette définition représente la seule voie possible pour sortir concrètement de la difficulté créée par la notion d'unité spécifique qui, si elle est appliquée à la lettre, suppose de concevoir l'hébergement comme un passage organisé d'une unité de vie vers une autre puis encore une, au fur et à mesure que la maladie ou le handicap évolue. Vaste programme de déménagements successifs et réguliers dont il n'est d'ailleurs pas certain, même s'ils étaient réalisables, qu'ils suffisent à créer un équilibre possible au sein de l'établissement ». Alain Lecerf, directeur général de l'AREFO-ARPAD, retrace l'histoire des associations de gestion d'établissements d'accueil plus ou moins médicalisées dans un livre (*La force d'une conviction*) édité par l'AREFO.

AREFO ARPAD Magazine, juin 2012. www.agevillagepro.com, 4 juillet 2012.

Viager mutualisé

Habituellement, l'achat d'un appartement en viager est une opération de gré à gré entre deux particuliers, d'une part un vendeur âgé souhaitant compléter ses revenus, et d'autre

part un investisseur soucieux d'acheter un logement au-dessous du prix du marché, moyennant le versement d'une rente, rappelle Edouard Lederer, des *Echos*. Mais le viager traditionnel marque ses limites : à peine cinq mille transactions de gré à gré sont enregistrées chaque année, selon l'Union mutualiste retraite (UMR). Le risque psychologique freine la demande : on se rappelle, par exemple, que Jeanne Calment, ancienne doyenne de l'humanité décédée en 1997 à l'âge de cent vingt-deux ans, avait vendu son appartement en viager et avait survécu à son investisseur. D'où l'idée de mutualiser le risque : le vendeur ne vend plus son bien à un particulier, mais à un fonds : l'inconnue liée à l'espérance de vie de l'occupant est diluée dans le fonds. Ainsi, le fonds *Coremimmo* de l'UMR, doté de quarante millions d'euros, se donne pour objectif d'acheter entre cent cinquante et deux cents logements, puis de revendre ceux-ci au fur et à mesure de leur vacance. Le rendement pourrait atteindre 5% à 10% après frais de gestion, selon l'UMR. L'épargne placée sur ce type de produit doit rester investie au moins cinq ans pour servir ses premiers rendements.

Les Echos, 12 juin 2012.

Mandat de protection future

La *Lettre des notaires de France* rappelle que l'étendue des pouvoirs du mandataire ne sera pas la même selon que le mandat est conclu par acte notarié ou sous seing privé. Le mandat sous seing privé ne confèrera pas des pouvoirs aussi importants au mandataire dans la future gestion du patrimoine. Ainsi, il ne pourra effectuer que des actes dits « conservatoires » ou de gestion courante, par exemple gérer des revenus de la personne. Pour tous les autres actes, dits de « disposition », comme la vente d'un immeuble, il devra demander l'autorisation au juge des tutelles. En revanche, le mandat notarié, qui assure une protection juridique plus importante, permet au mandataire d'effectuer tous les actes patrimoniaux, sauf la donation, qui reste soumise à l'autorisation du juge des tutelles.

Notaires de France, juin 2012.

Euthanasie : promesse électorale

La Société française d'accompagnement des soins palliatifs (SFAP) a réuni au Conseil de l'Europe deux mille six cents professionnels de santé dans un contexte particulier : il a été en effet beaucoup question de l'évolution législative présentée dans la proposition 21 du programme électoral du candidat François Hollande qui, sans mentionner explicitement le terme euthanasie, en appelle à sa dépénalisation contrôlée, affirmant 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 ». Pour la SFAP, « une telle loi ne répondrait pas à l'attente des patients qui demandent avant tout à être soignés, soulagés et entourés. Une dépénalisation de l'euthanasie serait inutile et, de plus, dangereuse du fait des risques de dérives ». Considérant que « l'euthanasie n'est pas un progrès » et qu'il faut en priorité améliorer l'accès à des soins palliatifs, la SFAP appelle à la prudence et sollicite un débat national avant toute orientation législative. Dans le *Huffington Post*, Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique AP-HP et du département de recherches en éthique, de université *Paris-Sud XI*, se déclare favorable à « une concertation publique menée sous l'égide d'une instance reconnue dans son attachement aux valeurs de notre démocratie, puisqu'il s'agit de considérer désormais que ces questions sensibles relèvent du débat de société et qu'il y aurait nécessité évidente à en délibérer collectivement », en s'appuyant sur l'avis n° 63 du Comité national consultatif d'éthique. Pour lui, « ce n'est pas

tant la mort de la personne qui doit mobiliser l'attention de nos politiques aujourd'hui, que les conditions d'exercice d'un soin digne, compétent et responsable jusqu'au terme d'une existence. Il convient d'appréhender la fin de vie autrement que dans la phase terminale, comme un parcours de vie encore possible ». Ces questions à la fois délicates et personnelles sont « soumises aujourd'hui au registre des engagements électoraux à tenir en termes de choix dits de société. À ce propos, il n'est pas du tout certain que ce qui nous est présenté comme une avancée de notre démocratie touchant à la liberté et à la dignité de la personne s'avère, transposé dans un réel complexe et délicat, conforme aux promesses morales que la légalisation de l'euthanasie prétend honorer au plus vite », comme le montre l'expérience belge, poursuit-il.

www.huffingtonpost.fr/emmanuel-hirsch/euthanasie-ethique-fin-de-vie_b_1630353.html, 28 juin 2012. www.sfap.org, 4 juillet 2012. www.agevillagepro.com, 8 juillet 2012.

L'annonce du décès d'un membre de la famille à une personne malade

Dire ou ne pas dire à une personne atteinte de démence qu'une personne de sa famille est morte ? Les pratiques divergent. L'Association Alzheimer de Waco (Texas, Etats-Unis), a réuni deux groupes de discussion, l'un composé d'aidants familiaux et l'autre de professionnels de différents métiers : médecins, infirmières, aides-soignantes et travailleurs sociaux intervenant en maison de retraite dans une ville de taille moyenne. Les groupes ont identifié trois types de réponse de la personne malade à l'annonce de la nouvelle du décès : la « menace pour soi » (*self-threat*) concerne les personnes malades qui demandent qui s'occupera d'elles maintenant ; la « substitution », situation dans laquelle la personne malade, incapable de comprendre qui est mort, va remplacer la personne décédée par un autre, morte depuis des années ; la « métaphore », situation dans laquelle la personne malade déplace son attention sur un objet. Pour les auteurs, il faut avertir les personnes malades du décès de leur proche, à condition de mettre en place des interventions comportementales pour prendre en charge la confusion pouvant être créée par l'annonce. Les familles doivent se préparer à ce que la personne âgée ne réponde pas comme elle l'aurait fait avant.

Gruetzner H et al. *Identifiable grief responses in persons with Alzheimer's disease. J Soc Work End Life Palliat Care* 2012; 8(2):151-164. Avril 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22680050.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Attentes et besoins des aidants familiaux

Hélène Amieva et ses collègues, de l'ISPED (Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement, centre de recherche INSERM U897) à l'Université *Victor-Segalen* de Bordeaux, ont mesuré les besoins et attentes des aidants dans le cadre d'un essai clinique national, contrôlé et randomisé en cours, portant sur six cent quarante-cinq personnes atteintes de maladie d'Alzheimer aux stades légers à modéré. Un questionnaire auto administré comprend 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 attentes et besoins des aidants s'articulent majoritairement autour de deux besoins : le besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien. La prépondérance du besoin d'information sur la

maladie s'observe quel que soit le lien de parenté entre l'aidant et le proche malade. Elle apparaît encore plus marquée chez les conjointes aidantes et les aidants enfants de personnes malades. « 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* 2012 ; 60(3) : 231-238. Juin 2012. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762012000806.

Aidants de personnes atteintes de démence fronto-temporale

Le département de psychiatrie de l'Université technique de Munich (Allemagne) propose une revue systématique de la littérature concernant les difficultés spécifiques auxquelles doivent faire face les aidants des personnes atteintes de démence fronto-temporale. Le fardeau de ces aidants est plus important que celui des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en raison des symptômes neuropsychiatriques. Les difficultés spécifiques concernent notamment le retard au diagnostic, le jeune âge des personnes malades, les troubles comportementaux, le manque d'information, le manque de dispositifs adaptés. Les chercheurs n'ont identifié aucun essai contrôlé et randomisé concernant des interventions psychosociales spécifiques destinées aux aidants de personnes atteintes de démence fronto-temporale, et moins d'une dizaine de publications sur le soutien ou le répit de ces aidants.

Nunnemann S et al. *Caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration: a review of burden, problems, needs, and interventions*. *Int Psychogeriatr*, 16 avril 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22717212.

« Un aidant ne doit pas se sentir coupable de vivre »

L'Association française des aidants, à l'origine des *Cafés des aidants*, milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des proches qui entourent les personnes en difficulté. Florence Leduc, présidente de l'association, explique : « nous souhaitons faire évoluer la conception de l'aidant d'une part dans son rapport à la personne aidée : il ne doit pas se substituer à un professionnel, mais conserver le lien initial - qui est de l'ordre de l'attachement - avec la personne. D'autre part, au sein de la société, l'aidant ne doit pas être cantonné dans son rôle d'aidant, mais garder une vie sociale, une vie familiale, des activités professionnelles ou non. Un aidant ne doit pas se sentir coupable de vivre ! » *Actualités sociales hebdomadaires*, 6 juillet 2012.

Libre choix ?

Aux Etats-Unis, les femmes représentent les deux tiers des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apportent l'essentiel de l'aide informelle aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sur la base du rapport Shriver de 2012 (*A Woman's Nation Takes on Alzheimer's*), l'Institut des mères au travail calcule que 6.7 millions d'aidants américaines apportent dix milliards d'heures d'aide par an, ce qui représente cent vingt-six milliards de dollars par an (100.7 milliards d'euros) de travail non rémunéré. « Trop de femmes se trouvent prisonnières d'un rôle qu'elles n'ont pas anticipé, qu'elles assument avec un coût personnel important et sans savoir quand cela va finir. Une enquête menée par cet institut, auprès de mille deux cents femmes aidantes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, montre que 82% de l'aide a lieu à domicile. 39% des femmes pensent

qu'elles n'ont pas d'autre choix. Trois quarts des aidantes se sentent capables d'apporter de l'aide, 49% se sentent dépassées (*overwhelmed*), 36% déclarent être en dépression, et 65% n'ont pas pris de vacances depuis un an. Le nombre d'aidantes vivant avec la personne malade atteint 40%, contre 15% dans la précédente enquête. 84% des aidantes souhaiteraient avoir un diagnostic précoce pour elles-mêmes, et 51% auraient aimé que leur proche soit diagnostiqué plus tôt. Un tiers seulement des personnes malades ont été diagnostiquées à un stade précoce de la maladie. Plus de la moitié des aidantes interrogées ont dû adapter leurs horaires de travail pour assumer leur rôle d'aidant, et 39% disent avoir laissé passer des opportunités de promotion professionnelles parce qu'elles ne pouvaient plus accepter de responsabilités supplémentaires. 41% des aidantes se font aider par un professionnel. 58% aident leurs parents, 12% leurs conjoints et 12% leurs beaux-parents. Le temps moyen d'aide est de quarante-sept heures par semaine. 80% des aidants déclarent que leur médecin ne leur a jamais parlé du vieillissement, et 87% jamais parlé de la maladie d'Alzheimer.

Working Mother Research Institute. Women and Alzheimer's Disease. The Caregivers Crisis. Juin 2012. www.wmmsurveys.com/ALZ_report.pdf (texte intégral). www.marketwatch.com, 13 juin 2012.

Allemagne : des aidants bénévoles indemnisés

Le ministère allemand de la Santé définit le soutien « de bas seuil » (*low-threshold support services*) comme « un type de dispositif dans lequel des aidants [bénévoles] apportent un accompagnement à des personnes en ayant besoin, en groupe ou à domicile, et un soutien à leurs aidants en leur apportant répit et conseils ». Si les capacités de la personne sont limitées pour les activités de la vie quotidienne, les aidants peuvent être indemnisés jusqu'à deux cents euros par mois sous forme de prestations de l'assurance santé. Ces personnes sont essentiellement atteintes de troubles cognitifs ou de démence. Les services proposés peuvent être soit un accompagnement social de groupe, soit du répit personnalisé au domicile. Les bénévoles bénéficient d'une formation de vingt à quarante heures. L'accompagnement est proposé à l'heure plutôt qu'à la journée. Un article d'Iris Hochgräber et ses collègues, du centre allemand des maladies neurodégénératives (*DZNE-deutsches Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen*), propose une revue descriptive du dispositif, en préambule à un projet de recherche impliquant les personnes malades, leurs aidants, des bénévoles, des coordonnateurs et des représentants des institutions. Hochgraeber I et al. *Low-threshold support for families with dementia in Germany.* *BMC Research Notes* 2012 ; 5 : 317. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22721553 (texte intégral).

Turquie : vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Le Professeur Sultan Taşç, directrice du département de sciences infirmières à l'Université *Erciyies* de Kayserin (Turquie) a mené une étude qualitative auprès des aidants familiaux de huit personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Que disent-ils ? Selon les aidants, les personnes malades oublient, sont nerveuses, jalouses, ont un comportement enfantin, une détérioration du langage, la peur de l'eau, des hallucinations et ont des difficultés à accomplir les tâches de la vie quotidienne. Les aidants soulignent qu'ils perçoivent les changements de comportement de leurs proches comme des comportements délibérés, et qu'ils ont eu des disputes avant le diagnostic. Après le diagnostic, les aidants ont eu du remords et se sont sentis coupables d'avoir maltraité leur proche. Les aidants ont caché les personnes malades et la maladie à leur environnement social, et se sont sentis impuissants, épuisés et abandonnés, ayant perdu leur liberté et leur goût de vivre. N'ayant aucune confiance en une aide extérieure, ils ont négligé leurs propres besoins personnels.

Les aidants déclarent avoir souvent pleuré et commencé à fumer. Ils ont privilégié la sécurité, notamment en aidant les personnes malades dans les gestes de la vie quotidienne, en ne modifiant pas l'aménagement du domicile, et en ne laissant jamais les personnes malades seules. Les aidants ont exprimé un désir de soutien et un interlocuteur à qui parler.

Taşç S et al. *Living with an Alzheimer Patient in Turkey*. *J Neurosci Nurs* 2012; 44(4): 228-234. Août 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22743814.

Singapour : quel modèle d'aide ?

L'équipe de David Matchar, du département de recherche sur les services de santé et de recherche organisationnelle de l'Université médicale *Duke-NUS* de Singapour, a construit un modèle dynamique prospectif pour estimer le nombre et la proportion de personnes atteintes de démence aux différents stades de la maladie, et examiner l'impact des modifications de la structure familiale sur les modes de vie probables. Les chercheurs anticipent une augmentation de personnes atteintes de démence qui ne seront plus aidées à la maison par des membres de la famille. Les traditions d'aide aux personnes âgées fragiles, qui existent dans les différentes cultures singapouriennes, seront de plus en plus difficiles à maintenir, estiment les auteurs.

Thompson JP et al. *Future living arrangements of Singaporeans with age-related dementia*. *Int Psychogeriatr* 2012; 1:1-8. Mai 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22717169.

Sexualité, auto-détermination, consentement

L'auto-détermination sexuelle est considérée comme un droit humain fondamental dans les sociétés occidentales, rappellent Laura Tarzia et ses collègues du Centre australien des soins aux personnes âgées fondés sur des preuves à l'Université *La Trobe* de Bundoora. La question est complexe lorsqu'il s'agit de personnes âgées atteintes de démence et vivant en établissement d'hébergement. De nombreux établissements n'ont pas de politique formelle et ne disposent ni de recommandations, ni de personnel formé, et le cadre juridique de l'évaluation de la capacité et du consentement, centré sur la prise de décision liée au traitement et à la représentation légale de la personne, n'est pas un référentiel adéquat pour les questions liées à la sexualité des personnes atteintes de démence, constatent les auteurs. Une personne malade peut avoir obtenu un faible score au test *MMSE (mini-mental state examination)*, mais être toujours capable d'exprimer une préférence pour un ami ou un amant. Les auteurs reconnaissent qu'il est important de protéger la personne vulnérable de tout dommage (*harm*) et d'assurer que le comportement sexuel n'est ni dommageable, ni maltraitant, ni illégal, sans toutefois empêcher les personnes atteintes de démence de prendre leurs propres décisions quant à leur vie. Elles peuvent notamment souffrir psychologiquement de la rupture d'une relation. « Mais toute personne sexuellement active peut être confrontée à ce risque, et nous ne devons pas confondre une décision imprudente ou peu judicieuse avec l'incompétence de la personne ». Pour Laura Tanzia, « chercher à protéger les personnes atteintes de démence en ne leur permettant pas d'exprimer leurs besoins sexuels, et donc en étouffant (*stifling*) leur autonomie et leur caractère de personne humaine (*personhood*), constitue un échec bien plus grand du devoir de soin (*a far greater failure of duty of care*), ainsi qu'une violation du droit fondamental d'une personne atteinte de démence d'être reconnue devant la loi en tant que personne ». Ces questions devraient devenir d'autant plus urgentes que la population vieillit et que le nombre d'établissements d'hébergement augmentera, estime-t-elle, ajoutant qu'« à l'heure actuelle, plutôt que de

s'intéresser à l'équilibre délicat entre l'autonomie du résident et le devoir de soin, les maisons de retraite préfèrent ignorer ces questions et piétinent avec prudence, invoquant la précaution ».

Tarzia L. *Dementia, sexuality and consent in residential aged care facilities*. *J Med Ethics*, 25 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22736582. *International Business Times*, 27 juin 2012. au.ibtimes.com/articles/356723/20120627/safety-ageism-consensual-sex-ibtimesau-ibtimes-com.htm.

Répît à domicile : des aidants rassurés (1)

Le CLEIRPPA (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées) et le groupe de protection sociale *Humanis* publient les actes d'un colloque organisé en juin 2011 intitulé : *Care à domicile. Familles, aidants, aidés : qui est « professionnel » ?* Jean-Louis Corbeau, directeur de l'action sociale retraite et prévoyance *Aprionis* (groupe *Humanis*), qui soutient ce projet depuis 2008, rappelle que « le mot *care* est bien utile pour désigner, en un seul mot, le souci de l'autre, l'attention à ses besoins et toutes les dimensions du travail pour y répondre ». Une large place a été faite, dans ce colloque, à l'intervention de répît à domicile de l'association *Aide et répît* de Chamalières (Puy-de-Dôme), transposition au contexte français du concept du *Baluchon Alzheimer* québécois de Marie Gendron. Pour Patricia Paperman, sociologue au laboratoire de théorie du politique (*Labtop*) à l'Université *Paris-8*, au cœur de la philosophie du relais, « il y a l'idée que l'aidant est d'autant mieux aidé qu'il est rassuré sur la façon dont son parent malade est pris en charge durant son absence. Le fait que celui-ci reste dans son cadre familial est décisif pour la personne malade ». A l'inverse, selon elle, « l'expérience de répît de courte durée institutionnelle est plutôt dissuasive : le proche revient en plus mauvais état, le séjour en institution accentue la dégradation des capacités et les solutions d'accueil en institution accentue la dégradation des capacités », pouvant même parfois « apparaître comme des sortes d'agressions ». « En l'absence de solutions institutionnelles suffisantes, du point de vue du nombre de places, et satisfaisantes du point de vue de l'aidant, le domicile reste la meilleure solution pour le bien-être du destinataire et partant, pour l'aidant ». Pour Patricia Paperman, le bien-être du malade ne dépend pas seulement du professionnalisme des relayeuses qui viennent remplacer le proche aidant, mais également du fait que le proche malade est « plutôt que l'objet, le destinataire exclusif de leur attention », les relayeuses n'ayant pas, comme en institution, à « distribuer leur temps et leur énergie entre plusieurs destinataires ».

CLEIRPPA. Care à domicile. Familles, aidants, aidés : qui est « professionnel » ? Hors-série, Mai 2012.

Répît à domicile : les conditions juridiques et financières (2)

Robert Martinez, président d'*Aide et répît*, rappelle que son association regroupe cent soixante familles, avec des personnes malades atteintes de maladies neurologiques telles que la maladie d'Alzheimer, des maladies apparentées et la maladie de Parkinson. Ancien directeur régional de l'Agence nationale pour l'emploi (ANPE) d'Auvergne, il a dû adapter le concept du *Baluchon Alzheimer* québécois à la législation française du travail, qui interdit de travailler plus de onze heures consécutives, en proposant un système de trois relayeuses sur une période de vingt-quatre heures. Le Conseil général, la direction de l'action sanitaire et sociale et la direction du travail l'ont suivi, en permettant à l'association d'obtenir le financement d'une expérience innovante, d'un montant d'un million d'euros pour deux ans, ce qui représente 0.7% du budget annuel de l'APA pour le département. L'association a fait appel à *Pôle emploi* pour sélectionner les relayeuses,

non seulement sur la base de leurs expériences antérieures ou de leurs diplômes, mais aussi sur celle d'une « plateforme d'habiletés » requises. Le coût estimé normalement pour une garde à domicile, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, est de l'ordre de six cents euros par jour en Auvergne. C'est le coût réel du dispositif de répit à domicile. Le financement accordé permet de ramener le reste à charge pour les familles à soixante euros. Les clubs de service, comme le *Lion's Club* ou le *Rotary Club* ont aidé à créer une caisse de solidarité pour mettre en place un reste à charge à vingt ou quarante euros par journée de vingt-quatre heures, en fonction d'un barème de ressources. Outre les aidants familiaux ayant besoin de souffler un peu et de pouvoir se reposer et se ressourcer, *Aide et répit* a repéré une nouvelle catégorie d'aidants qui avaient arrêté leur activité professionnelle et qui, grâce au relais, pourront continuer à travailler : c'est le cas d'un expert en travaux publics qui fait des expertises dans toute la France. Lorsqu'il est en déplacement, le relais vient accompagner son épouse malade. Le dispositif a été retenu par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) dans le cadre d'une étude de modélisation du répit à domicile. L'agence régionale de santé (ARS) d'Auvergne souhaite faire évoluer le dispositif, à terme, vers une structure médico-sociale.

CLEIRPPA. Care à domicile. Familles, aidants, aidés : qui est « professionnel » ? Hors série, Mai 2012.

Répit à domicile : qu'en pensent les relayeuses ? (3)

Thérèse Rodriguez témoigne : « nous apportons beaucoup de répit à l'aidant, mais la personne âgée malade nous apporte beaucoup aussi. A chaque fois, nous sommes une équipe de trois et nous nous relayons toutes les huit heures. Ce qui me déplaît dans ce dispositif, ce sont les horaires contraignants : six heures le matin, dix heures le soir. C'est la seule chose qui soit difficile pour une femme : partir loin parce que nous faisons beaucoup de kilomètres. Nous sommes parties deux fois dans les régions rurales et là, c'est très difficile quand il y a de la neige sur les petites routes ». Esther Leroy déclare : « ce métier nous apporte beaucoup de richesses personnelles et professionnelles. Je pense que dans un relais, l'aidant prend du répit mais l'aidé aussi en même temps. J'ai été présente à des retrouvailles très joyeuses, quand l'aidant rentre à la maison et que l'aidé le voit : il attend avec impatience, on le voit. Je pense que tout le monde est content. Toutes les parties sont gagnantes à la fin du relais ». Pour Solange Cyicarano, le métier de relayeuse consiste en un accompagnement dans les actes essentiels de la vie quotidienne. « La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a quand même le droit de continuer de mener une vie sociale si son état le permet, c'est très important. Une chose paraît difficile dans ce métier : on se demande comment communiquer au quotidien avec ces personnes qui, quand même pour la majorité, ont perdu la capacité de s'exprimer, ou même de comprendre notre langage » : pour la relayeuse, « en cas de difficulté de compréhension, nous sommes là pour utiliser notre langage corporel : par la voix par exemple, le toucher, l'expression de notre visage. Nous arrivons quand même à communiquer. C'est essentiel. A défaut de communication, c'est le moment où on est confronté à des situations d'agressivité de la personne et d'opposition : là, cela devient difficile. Avec l'expérience, nous sommes arrivées à une situation où nous n'avons plus d'appréhension dans l'exercice de ce métier. Nous arrivons à communiquer avec ces personnes parce que, si la communication manque, nous retrouvons l'épuisement de l'aidant familial et l'aggravation de la maladie chez la personne, et donc son isolement ».

CLEIRPPA. Care à domicile. Familles, aidants, aidés : qui est « professionnel » ? Hors série, Mai 2012.

MARPA : des petites unités de vie pour les personnes âgées isolées

Les MARPA (maisons d'accueil rural pour personnes âgées isolées, créées avec le soutien de la Mutualité sociale agricole), sont de petites unités de vie non médicalisées accueillant vingt-quatre résidents. Elles sont implantées à proximité du centre d'une commune, afin que les commerces soient accessibles à pied. Les relations familiales et amicales peuvent se poursuivre sans rupture avec la situation antérieure. Les MARPA forment un réseau de cent soixante-dix maisons labellisées. La pérennité de la structure dépend de son taux de remplissage. La structure doit verser une redevance à l'office HLM ayant livré la MARPA, de l'ordre de 25% des charges. Chaque MARPA comprend une vingtaine de logements individuels, tous de plain-pied, avec un accès privatif et aménagés pour les personnes à mobilité réduite. Des appartements T2 de 46 m² sont prévus pour les couples, et des appartements T1 bis (30 m²) pour les personnes seules.

www.agevillagepro.com, 12 juin 2012.

Soins palliatifs : des préjugés erronés mais tenaces

Lisa Erbstoesser, infirmière et présidente fondatrice de *See Me Communications* (San Luis Obispo, Californie), passe en revue sur le site *Agingcare.com* les six préjugés les plus courants des aidants concernant les soins de fin de vie (communément appelés *hospice care* dans le monde anglo-saxon) : « Le jour où j'appelle l'*hospice* est le jour où j'abandonne mon proche ; l'*hospice* est un lieu ; mon proche doit avoir un diagnostic spécifique, comme le cancer, pour être admis en soins palliatifs ; une fois admis en soins de fin de vie, mon proche sera forcé de s'arrêter de manger et de boire ; une fois admis en soins de fin de vie, mon proche ne pourra plus voir son médecin traitant ; mon proche est mort parce que j'ai appelé l'*hospice* ».

www.agingcare.com/Articles/common-hospice-myths-151476.htm (texte intégral).

Acteurs – Les Professionnels

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

« Redouté de tous les internes de psychiatrie pour son caractère réputé difficile, homme exigeant pour lui-même et pour les autres, bouillonnant d'idées, toujours sur plusieurs projets et donnant l'image d'un homme pressé, peu intéressé par les petits problèmes du quotidien. Il aimait (un peu...) la controverse si elle permettait de faire avancer les réflexions. Il avait le souci d'une formation la plus complète possible pour ses internes, certains séminaires de formation allant à l'époque à contre-courant de certains modes de pensée majoritaires », comme la thérapie cognitive et comportementale, à l'époque balbutiante. Le Professeur Sylvie Bonin-Guillaume, du service de médecine interne gériatrie à l'hôpital *Sainte-Marguerite* de Marseille, rend hommage au Professeur Jean-Marie Léger au nom de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG). « A l'heure où la neurologie et la psychiatrie prenaient des chemins divergents, Jean-Marie Léger défendait l'idée, au contraire, que chez le sujet âgé organicité et psychologie étaient indissociables. Ce côté visionnaire apparaît évident aujourd'hui dans le monde gériatrique, où l'approche médico-psycho-sociale fait partie intégrante du cœur de métier du gériatre ». Fondateur de la Société de psychogériatrie de langue française, il a créé à Limoges, avec ses proches collaborateurs, une psychiatrie moderne avec une thématisation des pavillons, permettant à cette spécialité de sortir de l'image asilaire des hôpitaux psychiatriques. Les personnes âgées avaient une place importante, notamment au sein des

unités de psychogériatrie. « J'ai découvert la démence des vieux alors que personne n'en parlait. Quelle richesse sémiologique pour le futur médecin que j'étais ; quelle richesse humaine pour la future gériatre que j'allais devenir ! », se souvient Sylvie Bonin-Guillaume.

Bonin-Guillaume S. *Hommage au Professeur Jean-Marie Léger au nom de la SFGG et de ses membres. Revue de Gériatrie* 2012 ; 37(6) ; 384.

Les besoins des soignants

Pascale Molinier, professeur de psychologie à *Paris 13 Villetaneuse* et directrice adjointe de l'UTRPP (Unité transversale de recherches en psychogénèse et psychopathologie), est spécialiste en psychodynamique du travail. Pour elle, le *care* (*attention, sollicitude*) n'est pas une vertu individuelle du soignant mais un travail collectif. « Pour que les soignants soient en mesure d'être attentifs aux besoins des patients, il faut que l'on soit également attentif à leurs propres besoins de soignants. C'est un principe simple, mais il faut se battre pour que cela ne soit pas oublié. Le problème est le suivant : la voix des soignants - que l'on ne peut pas dire inaudible car on l'entend - n'est pas à égalité avec la voix de l'économie et l'argument du « trop cher ». Lorsque l'on met en balance la qualité des soins, le discours économique la renvoie à la logique de gratuité. Souvent, la discussion n'a même pas lieu car les arguments économiques ou gestionnaires ont déjà gagné. On ne va pas pouvoir tenir longtemps comme cela », déclare-t-elle.

Documents Cleirppa, mai 2012.

Le théâtre comme outil de réflexion

Pour mieux faire comprendre au personnel de maison de retraite l'expérience et le comportement des personnes atteintes de démence ayant des difficultés pour s'exprimer, le Dr Ingrid Bolmsjö et ses collègues, de l'Université de Malmö (Suède), utilisent des séances de théâtre pour améliorer les soins centrés sur la personne. Les auteurs conseillent toutefois, une fois les professionnels sensibilisés à cette approche centrée sur la personne, de les accompagner pour un réel changement des pratiques.

Bolmsjö I. *The use of drama to support reflection and understanding of the residents' situation in dementia care: a pilot study. Int J Older People Nurs*, 8 juin 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22676777.

Détection de la maltraitance des personnes atteintes de démence à l'hôpital

Leslie Pisani, de l'hôpital *Villa Caritas (Covenant Health)* à Edmonton et Christine Walsh, de la Faculté de travail social de l'Université de Calgary (Alberta, Canada), proposent une revue critique des instruments de détection de la maltraitance chez les personnes hospitalisées atteintes de démence, pouvant être remplis par le clinicien (*Elder assessment Instrument, Brief Abuse Screens for the Elderly*), par la personne âgée (*Brief Hwalek-Sengstock Elder Abuse Screening Test*), par l'adulte âgé et son aidant non professionnel (*Modified Conflict Tactics Scale*).

Pisani LD et Walsh CA. *Screening for Elder Abuse in Hospitalized Older Adults With Dementia. J Elder Abuse Neglect* 2012; 24(3): 195-215.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22737972.

Maladie d'Alzheimer : la visite longue du médecin traitant à domicile (1)

L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) précise, dans une note destinée aux professionnels, le contenu et le déroulement de la visite longue réalisée par le médecin traitant au domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer,

prestation créée dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, et inscrite dans la convention entrée en vigueur le 26 septembre 2011 entre les médecins et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Cette visite, rappelle l'INPES, est l'occasion de mieux situer la personne malade dans son cadre de vie habituel et de vérifier l'adéquation entre ses besoins, ceux de son entourage et les moyens mis en place. « Le déroulé de cette visite est à adapter selon le stade de la maladie et son contenu ne remplace pas celui d'un suivi habituel. Bien évidemment, elle ne peut avoir lieu que si le diagnostic a été annoncé à la personne et à son entourage ».

INPES. *Maladie d'Alzheimer : réaliser une visite longue. Etat des connaissances*, mai 2012. www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1401.pdf (texte intégral).

Maladie d'Alzheimer : la visite longue du médecin traitant à domicile (2)

L'INPES rappelle que, selon ses enquêtes de 2008 et 2009, 32% des médecins généralistes déclarent ne jamais annoncer le diagnostic de maladie d'Alzheimer à leurs patients, alors que 91% des Français souhaiteraient connaître leur diagnostic s'ils avaient des signes évocateurs de la maladie. Pour l'INPES, si certains professionnels préfèrent ne pas nommer la maladie, ne pas aborder la question du diagnostic peut freiner la prise en charge et nuire à la qualité du suivi pour le patient et son entourage. Annoncer le diagnostic contribue à augmenter l'adhésion au projet de soins et aide la personne à faire face à l'avenir en lui permettant d'anticiper et de s'organiser. Cela évite également que le diagnostic ne soit appris de façon fortuite, au détour d'une conversation ou par la lecture des notices des médicaments. C'est aussi réduire les tensions intrafamiliales dues à une parole qui ne peut circuler entre la personne et son entourage ». Très souvent, poursuit l'INPES, « une fois le diagnostic posé, le patient est exclu de la relation de soin au profit de l'aidant principal, même à un stade débutant ou léger de la maladie. Pour construire une relation de soin fondée sur la confiance et la participation du patient et de l'aidant, le médecin doit s'inscrire dans une démarche d'écoute active, d'empathie et de valorisation de l'aidant, mais aussi du patient. L'expression d'une souffrance n'entraînera pas forcément la mise en place d'une solution immédiate. Cependant, l'important est de l'exprimer ». Si le médecin généraliste n'est pas toujours à l'aise avec la maladie, ce peut être en raison de ses représentations sociales : « La relation de soin avec un patient atteint de la maladie d'Alzheimer fait souvent écho à la propre histoire familiale du professionnel (qui peut avoir ou avoir eu lui-même un parent ou un proche atteint ou vieillissant et être, avoir été ou se projeter en situation d'aidant). Ainsi, pour le médecin, avoir préalablement réfléchi à ses propres représentations de la maladie, du patient et du rôle de l'aidant familial permet de ne pas être dérouté par certaines remarques et de tirer le meilleur de son expérience ».

INPES. *Maladie d'Alzheimer : réaliser une visite longue. Etat des connaissances*, mai 2012. www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1401.pdf (texte intégral).

Australie : centres d'étude et de formation sur la démence

Les nouveaux Centres d'étude et de formation sur la démence (*Dementia Training Study Centres*), créés à l'initiative du gouvernement australien, proposent aux professionnels de santé un site Internet de formation et d'information à distance pour un apprentissage gratuit à distance, quel que soit le lieu d'exercice.

www.dtsc.com.au, juin 2012. *Austral J Dementia Care*, juillet 2012.

Formation des généralistes : une stratégie centrée sur la personne est-elle la clé ?

Un groupe de travail coordonné par le Professeur Steve Iliffe, de l'*University College* de Londres, réuni pour développer une intervention de formation des médecins généralistes à la démence entrée sur la personne, s'interroge sur le bien-fondé de cette démarche : si la démence peut être repensée comme un déclin cognitif au niveau individuel, la reconnaissance de la démence est un processus se situant au niveau du praticien, la mobilisation de l'équipe de soins primaires est du niveau de la pratique, et la relation entre généraliste et spécialiste du niveau de l'organisation des services.

Edwards R et al. *Education about dementia in primary care : Is person-centredness the key ? Dementia*, 4 juillet 2012.

La professionnalisation des aides à domicile : pour le secteur, les structures ou les salariés ? (1)

« La professionnalisation est un terme polysémique (à plusieurs sens) », d'où une succession de malentendus, estime Florence Jany-Catrice, économiste au CLERSE (centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques : s'agit-il de professionnaliser le secteur, les structures et les organisations, ou les salariés ? s'interroge-t-elle. Selon elle, « la professionnalisation du secteur a pris la forme d'une construction d'un marché par désengagement régulier de l'Etat, et par la création d'enseignes inspirées de la grande distribution : il y est véhiculé l'idée que le secteur deviendrait professionnel, en quelque sorte, parce que la coordination entre les prestataires serait basée sur la concurrence » ; la professionnalisation des organisations, quant à elle, prend appui sur le modèle de l'entreprise : « l'idée est véhiculée cette fois que les organisations, souvent issues de l'économie associative, agissent en « professionnels » dès lors que leurs comportements se rapprochent des normes de l'entreprise lucrative et qu'elles sortent de l'« amateurisme » dans lequel elles sont classées, ne serait-ce que parce qu'elles mobilisent pour partie des bénévoles ». Pour l'économiste, ce type de représentation de la professionnalisation s'accompagne des processus de rationalisation et d'industrialisation, conduisant à une division du travail très fine, pouvant bousculer l'exigence de continuité du service, ce qui est « assez antinomique avec l'idée de prise en charge globale de l'activité » et de son caractère intrinsèquement polyvalent. Enfin, en ce qui concerne la professionnalisation des salariés, l'économiste identifie des dynamiques autonomes et hétéronomes : la professionnalisation hétéronome se matérialise par des formations très courtes pour une mise au travail immédiate ; elle s'oppose à la professionnalisation autonome, qui vise à la construction d'une identité collective d'une communauté de praticiens d'un métier donné : « plus exigeante, cette dynamique de professionnalisation agit comme une capacité à faire valoir une reconnaissance matérielle et symbolique, mais aussi des droits collectifs ».

CLEIRIPA. *Care à domicile. Familles, aidants, aidés : qui est « professionnel » ? Hors-série*, Mai 2012.

La professionnalisation des aides à domicile : reconnaissance et rémunération (2)

Pour être professionnel, trois conditions sont nécessaires, explique Monique Carlotti, directrice de l'association d'aide à domicile *Dom Hestia Assistance*, à Clamart (Hauts-de-Seine) : « avoir acquis une habileté technique nécessitant un apprentissage et validée par une autorité publique qui définit les conditions de réalisation des actes ; tirer de cette habileté technique un moyen d'existence ; grâce aux compétences acquises, se voir conférer le droit de juger ou de décider ». Selon elle, la professionnalisation des aides à domicile est une notion paradoxale : « le métier d'aide à domicile, dont la reconnaissance

légale et tardive, et qui a évolué d'aide-ménagère à auxiliaire de vie sociale, requiert des compétences qu'il est courant de considérer comme « naturelles », puisqu'il s'agit de réaliser des tâches domestiques « comme à la maison », dans un lieu qui n'a rien de professionnel, et d'être rémunéré pour ce faire par ceux qui ont réalisé ces mêmes tâches toute leur vie, sans rémunération et souvent sans reconnaissance. Au cœur des problèmes de la professionnalisation des aides à domicile, la question économique prend une place spécifique, puisqu'elle matérialise la différence entre professionnel et aidant », devenant le symptôme des confrontations qui naissent dans les relations entre aidants familiaux et professionnels.

CLEIRRPA. Care à domicile. Familles, aidants, aidés : qui est « professionnel » ? Hors-série, Mai 2012.

La professionnalisation des aides à domicile : relation et affection (3)

Pour Franck Guichet, sociologue et doctorant au centre de sociologie de l'innovation de l'Ecole des Mines *Paris-Tech*, c'est sur la représentation des tâches, l'apparente évidence des activités de la vie quotidienne, que se heurte la professionnalisation des aides à domicile, alors que c'est aussi dans ce creuset que les aides à domicile construisent un savoir. La relation est « la partie la plus créative de leur travail, celle qui leur permet de s'exprimer, d'agir ; c'est par cette relation qu'elles trouvent à la fois leur manière d'être dans le travail, et comment s'ajuster et s'entendre avec la personne ». « Quand on regarde évoluer les aides à domicile dans une maison, de pièce en pièce elles transportent avec elles ces confidences des personnes, et elles apprennent comment interpréter leur partition, pour mettre en scène cette dépendance d'une manière qui la rend acceptable, vivable et même souvent légère, presque normale. Là où une connaissance médicale décrit des déficiences, des restrictions ou des dégénérescences, les aides à domicile viennent remettre du mouvement, bousculer les habitudes, perturber le quotidien, mais en puisant dans la relation pour rechercher la forme adaptée. C'est cela que j'appelle l'affection, et qui me semble être une voie possible pour la professionnalisation de l'aide à domicile ».

Hélène Archambault, chargée de mission sur les métiers de la gérontologie à l'agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France, rappelle que si c'est un diplôme qui permet d'obtenir un statut et un salaire, les compétences s'acquièrent aussi par l'expérience. L'ARS a mis en place depuis trois ans une certification des compétences sur les relations de soins en situation de communication altérée », dans le cadre de la valorisation des métiers.

CLEIRRPA. Care à domicile. Familles, aidants, aidés : qui est « professionnel » ? Hors-série, Mai 2012.

Equipes spécialisées Alzheimer à domicile : bilan et évolution

Les équipes spécialisées Alzheimer à domicile (ESA) sont constituées par des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou des services polyvalents d'aide et de soins à domicile. La mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012 a fixé un objectif de cinq cents équipes spécialisées réparties sur l'ensemble du territoire à fin 2012. Au 15 juin 2012, deux cent quarante-quatre équipes spécialisées Alzheimer à domicile étaient autorisées et cent quatre-vingt-quatorze effectivement installées, selon la direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Vingt-quatre départements ne comptaient aucune ESA. Une enquête portant sur les soixante-neuf équipes spécialisées ouvertes en 2012 montre que ces structures ont pris en charge près de deux mille personnes, âgées en moyenne de soixante-dix-neuf ans et présentant un score cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) moyen de 13. En trente semaines d'activité, les équipes avaient réalisé

quatre cent trente-neuf séances de réhabilitation, chaque équipe prenant en charge en moyenne vingt-neuf personnes malades, pour un financement de cent-cinq mille euros. 18% des ESA étaient sous statut public et 82% sous statut privé non lucratif. Pour la DGCS, la mise en place des équipes spécialisées se heurte à la condition de capacité minimale de soixante places du SSIAD porteur, posée par le cahier des charges. Cette règle sera aménagée « tout en respectant une condition de taille suffisante du SSIAD qui permette à l'ESA de fonctionner de manière pérenne et de délivrer des prestations de qualité. L'agence régionale de santé pourrait déterminer la capacité minimale du SSIAD porteur. Au maximum, l'ESA sera portée par deux SSIAD, avec l'attribution de cinq places à chaque équipe et un partage des crédits.

Actualités sociales hebdomadaires, 22 juin 2012.

Repères – Politiques

Presse nationale

Financement de la protection sociale : vers une hausse de la CSG ?

Le Premier ministre Jean-Marc Ayrault n'a pas exclu une hausse de la contribution sociale généralisée (CSG) pour financer la protection sociale mais a renvoyé une éventuelle décision à ce sujet au dialogue social, un projet de loi étant prévu « courant de l'année 2013 ». Il a annoncé avoir saisi le Haut conseil sur le financement de la protection sociale d'une analyse de tous les modes de financement. Marylise Lebranchu, ministre de la Fonction publique, a rappelé que le produit de la CSG provenait à 80% des revenus du travail et à 20% d'autres revenus. « Il faut chercher d'autres types de contribution que le travail », a-t-elle déclaré.

AFP, Reuters, Le Monde, 10 juillet 2012.

Fonds d'intervention régional

Le Fonds d'intervention régional (FIR), créé par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2012, doit permettre aux agences régionales de santé (ARS) d'optimiser la dépense pour « passer d'une logique de moyens sur des lignes fléchées à une logique d'objectifs et de résultats vérifiés dans le cadre d'un reporting organisé ». Une circulaire décrit les modalités de mise en œuvre de ce fonds, et attend des ARS qu'elles financent notamment les mesures issues des plans de santé publique, dont « les unités fléchées du plan Alzheimer » (unités cognitivo-comportementale en services de soins et réadaptation et unités d'hébergement renforcées en unité de soin de longue durée).

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé - Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. *Circulaire SG/2012/145 du 9 mars 2012 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional créé par l'article 65 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2012.*

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2012/04/cir_35131.pdf (texte intégral).

Autonomie plutôt que dépendance

Michèle Delaunay, ministre déléguée auprès de la ministre des Affaires sociales et de la santé, chargée des Personnes âgées et de la dépendance dans le gouvernement Ayrault du 16 mai 2012, devient chargée des Personnes âgées et de l'autonomie dans le nouveau gouvernement constitué le 21 juin 2012. « On ne parle pas du ministère de la Maladie quand on nomme le ministère de la Santé », a-t-elle déclaré. Pour Annie de Vivie,

d'Agevillage, « la différence sémantique est importante : la dépendance est un état statique, à la limite de l'a-politique. L'autonomie est un état dynamique qu'il faut établir, conquérir et maintenir : un objectif politique ». « Ce changement de nom préfigure-t-il une réforme importante quant au financement de la perte d'autonomie ? » s'interroge-t-elle. « Il faudra une très forte dose de conviction de la nouvelle ministre des Personnes âgées et de l'autonomie pour positionner positivement les enjeux du vieillissement dans les arbitrages interministériels », poursuit-elle : pour définir le panier de services à domicile, dont Bruxelles exige que le taux de TVA réduit à 7% soit restreint aux seuls soins effectués par l'intermédiaire d'une entreprise, pour soutenir des parcours résidentiels avec des offres d'hébergement accessibles, diversifiées, complémentaires, cohérentes. Leurs coordinations, leur labellisation qualité demanderont des arbitrages, obligeront les acteurs à revoir leurs prérogatives, bousculeront les territoires, les corporatismes ».

AFP, 21 juin 2012. www.agevillagepro.com, 25 juin, 4 juillet 2012.

La perte d'autonomie : un bilan de la réflexion de 2010-2011

Jean-Manuel Kupiec, directeur général de l'OCIRP (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance), propose une synthèse des positions des acteurs institutionnels qui se sont impliqués dans le débat sur la dépendance au cours des années 2010-2011. Deux tiers des acteurs prônent un financement mixte de la perte d'autonomie, associant solidarité nationale et complémentaires assurantielles. Quelles conclusions globales ? Pour la personne âgée en établissement, comme à domicile, il est nécessaire d'améliorer l'organisation de la prise en charge, le reste à charge pour elle et sa famille, mais aussi le reste à vivre. La prévention est l'axe majeur qui ressort dans les différentes propositions faites par les acteurs. La gouvernance est un axe de fond qui interroge tous les acteurs : comment piloter tant au plan national que départemental et local ? L'aide aux aidants est un axe récurrent : quel est leur rôle, leur place, leur statut ? Ce statut, qui revient dans les débats, fait écho à celui des aidants naturels familiaux (article 9 de la loi du 11 février 2005) pour les personnes en situation de handicap. L'approche globale personnes âgées/personnes handicapées reste prégnante.

Kupiec JM. *Cartographie de la perte d'autonomie en 2011. Documents Cleirppa 2012 ; 46 : 24-27.*

Retraités : démocratie participative

L'Assemblée des départements de France vient de lancer un groupe de travail sur la participation des retraités et personnes âgées aux décisions qui les concernent, réunissant les Conseils généraux et les principales associations de retraités et les unions confédérales des retraités des syndicats, afin d'« inventer un modèle de démocratie participative permettant aux seniors d'être des acteurs essentiels de leur propre avenir » et de réfléchir à la façon dont « les départements, chefs de file des politiques sociales locales, peuvent mieux s'appuyer sur le relais que peuvent constituer les très nombreuses associations de personnes âgées et de retraités ». Il s'agit aussi de proposer une harmonisation du fonctionnement et de la composition des CODERPA, les comités départementaux des retraités et personnes âgées, placés sous la responsabilité des Conseils généraux depuis 2004.

Actualités sociales hebdomadaires, 19 juin 2012.

La perte d'autonomie : les propositions de l'UNIOPSS

L'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS) interpelle le nouveau gouvernement, en communiquant ses préoccupations

prioritaires pour les cinq ans à venir, militant pour « une plus grande transversalité des politiques sociales, qui prenne en compte l'ensemble des besoins des personnes accompagnées ». L'UNIOPSS se prononce pour la création d'un nouveau risque de protection sociale relatif à l'aide à l'autonomie ; pour la poursuite de l'amélioration de la qualité de vie et de soins en établissement ; pour la révision de la tarification des soins et la convergence tarifaire entre établissements ; pour une réforme des tarifs des services prestataires d'aide à domicile « en réinscrivant leurs activités en direction des publics fragiles dans les modes de régulation propres aux établissements sociaux et médico-sociaux » ; pour la création de places de services d'aide et soins infirmiers à domicile ; pour un programme spécifique pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dans le cadre du plan Solidarité grand âge ; pour la diversification des structures d'accueil à proposer aux personnes âgées par le développement des petites unités de vie (PUV), des foyers logements, des accueillants familiaux.

UNIOPSS. 2012-2017. *Préoccupations prioritaires et demandes de l'UNIOPSS*. Juin 2012.

www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2012/F_juin_2012/166763_Preoccupations_prioritaires_2012.pdf (texte intégral). www.agevillagepro.com, 10 juillet 2012.

Travailleurs migrants âgés

La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) et *Adoma*, qui loge près de soixante-dix mille personnes en France, dont vingt-cinq mille âgées de plus de soixante ans, ont signé une convention pour faciliter l'accès aux droits, à la santé, à la retraite et aux allocations complémentaires. L'accord vise à mettre en place des actions de prévention de la perte d'autonomie et à développer des aides au maintien à domicile pour ces travailleurs qui finiront leur vie dans les foyers. Essentiellement issus des pays du Maghreb, ces *chibanis* (« ceux qui ont des cheveux blancs ») sont arrivés en France dans les années 1960 pour participer à la reconstruction du pays. Pour la plupart, ils ne pensent pas rentrer définitivement dans leur pays d'origine.

www.agevillagepro.com, 2 juillet 2012.

Nouvelles têtes (1)

Catherine Lemorton, pharmacienne de formation et députée socialiste de Haute-Garonne, a été élue présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale. C'est la deuxième fois depuis 1959 qu'une femme préside cette commission.

Dépendance, le débat, 28 juin 2012.

Nouvelles têtes (2)

Catherine Réa, médecin à l'agence régionale de santé (ARS) du Centre et conseiller médical auprès du directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, devient conseiller médical de la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs).

Jenn-Jacques Romatet, directeur général du CHU de Toulouse et délégué régional Midi-Pyrénées de la Fédération hospitalière de France, a été élu président du Centre national de référence santé à domicile et autonomie (CNR-SDA), succédant au Professeur Alain Franco. Il était auparavant vice-président en charge du comité d'orientation du centre depuis sa création en 2009. Avec cette nouvelle présidence, le CNR-SDA aborde la seconde phase de sa mission, qui sera focalisée sur la création d'une filière économique. Jean-Jacques Romatet sera secondé par un bureau comprenant Giovanni Ungaro (chargé de projet autonomie au groupe *Legrand*), vice-président chargé du comité d'orientation ; le

Professeur Thierry Dantoine (chef de service de gériatrie du CHU de Limoges et pôle de compétitivité *ELOPSYS*), vice-président chargé du comité scientifique ; Isabelle Hébert (directrice stratégie et marketing, santé et prévoyance du groupe *Malakoff-Médéric*), vice-présidente chargée de l'espace éthique ; Richard Saccone (président-directeur général de *Link Care Services*) ; Philippe Caton (chef de projet recherche et développement chez *Covéa*), trésorier.

www.agevillagepro.com, 25 juin 2012. www.gérontologie.net, 12 juillet 2012.

***In memoriam* : Yitzhak Shamir (1915-2012)**

Né en Russie tsariste, l'ancien Premier ministre Yitzhak Shamir, figure historique de la droite radicale israélienne, est mort à l'âge de quatre-vingt-seize ans, atteint de la maladie d'Alzheimer. Premier ministre entre 1983 et 1984, puis entre 1986 et 1992, il est resté toute sa vie farouche partisan de la souveraineté israélienne sur toute la Palestine mandataire, soutien inconditionnel de la colonisation de la Cisjordanie, et opposant radical à la création d'un Etat palestinien, écrit Adrien Jaulmes, du *Figaro*.

Le Figaro, 30 juin 2012.

Presse internationale

Recherche sur la maladie d'Alzheimer : quels objectifs pour le Plan national américain ?

Le groupe d'experts consultatif de l'Association Alzheimer américaine au projet national Alzheimer (*NAPA-National Alzheimer's Project Act*) propose un programme scientifique « pour surmonter la crise de la maladie d'Alzheimer » et « la vaincre » (*defeat Alzheimer's Disease*). Les objectifs de santé publique à long terme sont : 1/ de réduire le nombre de personnes présentant des symptômes chroniques invalidants, qui auront besoin d'une prise en charge prolongée, et en fin de compte, réduire le nombre de personnes asymptomatiques ayant un risque élevé de maladie d'Alzheimer ou de démence ; 2/ de retarder la survenue de l'incapacité chronique chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives cérébrales ; 3/ de réduire le coût et le fardeau de la prise en charge. L'Association Alzheimer demande une extension importante des programmes de recherche pour identifier et valider la/les cause(s) et la pathogénèse de la maladie d'Alzheimer, les facteurs génétiques et épigénétiques contribuant au risque de survenue de la maladie d'Alzheimer, des cibles thérapeutiques pouvant affecter la pathogénèse de la maladie d'Alzheimer, les biomarqueurs de substitution (*surrogate biomarkers*, utilisés par défaut, tant que les causes de la maladie demeurent inconnues) et les technologies de détection précoce.

Alzheimer's Association Expert Advisory Workgroup on NAPA. Workgroup on NAPA's scientific agenda for a national initiative on Alzheimer's disease. Alzheimers Dement 2012; 8(4):357-371. Juillet 2012.

Recherche sur la maladie d'Alzheimer : de quoi parle-t-on ?

En sciences de l'information, une ontologie désigne l'ensemble structuré des termes et concepts représentant le sens d'un champ d'informations, ainsi que les relations entre ces concepts. Une ontologie « est aux données ce que la grammaire est au langage », et est employée pour raisonner à propos des objets du domaine concerné. L'Institut national du vieillissement (*National Institute on Ageing*) et l'Association Alzheimer américaine ont développé un outil d'analyse dynamique (*CADRO-Common Alzheimer's Disease Research*

Ontology) pouvant être utilisé par les agences de financement de la recherche dans le monde entier à des fins de planification stratégique et de coordination.

Refolo LM et al. *Common Alzheimer's Disease Research Ontology: National Institute on Aging and Alzheimer's Association Collaborative Project*. *Alzheimers Dement* 2012; 8(4): 372-375. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22748941.

La voix des personnes malades : un groupe de travail européen (1)

Alzheimer Europe, *Alzheimer Ecosse* et le groupe de travail écossais sur la démence (un groupe animé par des personnes malades) ont organisé à Glasgow (Ecosse) une réunion internationale destinée à échanger les meilleures pratiques sur la façon de faire entendre la voix des personnes malades et produire des recommandations pour la mise en place, par *Alzheimer Europe*, d'un groupe de travail européen pour les personnes atteintes de démence. Neuf personnes malades se sont déplacées de République tchèque, d'Angleterre, d'Irlande, des Pays-Bas et d'Ecosse pour partager leur expérience au sein de leurs associations nationales. Vingt représentants des associations Alzheimer d'Autriche, de Bulgarie, de Norvège, de Slovaquie et d'Espagne sont venus apprendre des autres organisations faisant déjà participer les personnes atteintes de démence. En Ecosse, le *Scottish Dementia Working Group* a participé à l'élaboration de la stratégie nationale, à la rédaction d'une déclaration des droits (*Bill of Rights*) et à un référentiel de compétences et connaissances (*Skills and Knowledge Framework*). Le groupe a aussi édité un DVD et un livre de plaisanteries pour l'association de clowns thérapeutiques *Comic Relief*. Réputé pour son enthousiasme et son « militantisme intrépide », le groupe de personnes malades s'est impliqué également dans des activités moins traditionnelles, telles que la formation d'ergothérapeutes et d'étudiants. Le groupe, fondé au départ par quelques personnes fortement motivées, compte dix ans plus tard plus de cent membres et continue à être piloté par des personnes malades. La mise en place de tels groupes est beaucoup moins avancée dans d'autres pays, pour différentes raisons : le manque d'information, la « surprotection » de la personne malade par les aidants familiaux, « qui auraient besoin de comprendre les avantages pour la personne malade de participer à un groupe de pairs, le manque d'un porte-parole central capable de communiquer avec les décideurs politiques. *Dementia in Europe*, juin 2012.

La voix des personnes malades : un groupe de travail européen (2)

La réunion a permis d'identifier plusieurs domaines dans lesquels la participation des personnes atteintes de démence est recommandée : la production de recommandations pour influencer les politiques locales et nationales ; une information écrite pour et par les personnes atteintes de démence ; des recommandations pour la prise de parole dans les médias ; des recommandations de bonnes pratiques impliquant des personnes atteintes de démence ; le recueil d'informations simples (« soft information ») telles que des témoignages de personnes malades sur différents thèmes, destinés notamment aux décideurs politiques ; la constitution d'un réseau. Une personne malade allemande a souligné l'importance de représenter la démence de façon équilibrée, plutôt que centrée seulement sur la fin de vie ; « après tout, nous mourrons tous ». Un prérequis à la participation des personnes malades est « le droit absolu des personnes atteintes de démence de connaître leur diagnostic ». Le diagnostic précoce et le soutien après le diagnostic sont identifiés comme des priorités.

Dementia in Europe, juin 2012.

La place de la démence dans la nouvelle politique européenne de santé publique

Le Maltais John Dalli, commissaire européen chargé de la Santé et de la politique des consommateurs, rappelle que la Commission européenne poursuit trois objectifs principaux de santé publique concernant la démence : le diagnostic précoce de la démence, l'amélioration de la base de connaissances et la coordination de la recherche ; le partage des meilleures pratiques d'accompagnement. Entre 1998 et 2006, la Commission européenne a investi quatre-vingt-cinq millions d'euros dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Dans le nouveau programme de « santé pour la croissance » (*Health for growth*), la Commission propose quatre objectifs : développer des systèmes de santé innovants, efficaces et pérennes ; améliorer l'accès à des soins plus sûrs et de meilleure qualité ; promouvoir la santé et prévenir la maladie ; protéger les personnes de menaces de santé trans-nationales. Des actions concrètes sont attendues du Partenariat européen pour l'innovation dans le domaine du vieillissement actif et en bonne santé (*European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing*), qui vise à transformer l'innovation en produits et services pour les personnes âgées, y compris celles atteintes de démence. Il s'agit d'encourager la collaboration, la communication et la transparence entre l'ensemble des acteurs, notamment les opérateurs de la prise en charge, les personnes atteintes de démence, leurs aidants, les chercheurs, les pharmaciens et l'industrie pharmaceutique. En termes de technologie, il s'agit notamment de développer des standards interopérables, ainsi que des programmes de suivi à distance, pour permettre aux personnes atteintes de démence un accès à la meilleure expertise médicale depuis leur domicile.

La Française Françoise Grossetête, présidente de l'*Alliance européenne Alzheimer* (un groupe non partisan qui compte à ce jour cinquante-neuf membres du Parlement européen) et rapporteur du nouveau programme de santé publique de l'Union européenne, *Health for Growth*, précise que celui-ci est doté d'un budget de quatre cent quarante-six millions d'euros pour la période 2014-2020, « afin de compléter une série de mesures financées par les fonds structurels et le programme-cadre de recherche et d'innovation » pour la même période.

Dementia in Europe, juin 2012.

Qualité de vie et objectifs de santé publique : le référentiel britannique

Le département de la Santé britannique (DH) publie une annexe technique aux objectifs des services nationaux de la santé (NHS) concernant l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Pour les personnes atteintes de démence, le résultat attendu est « l'amélioration de la capacité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à faire face (*to cope*) aux symptômes ». La définition de l'indicateur, en cours de rédaction, devrait inclure le taux de diagnostic et au moins une mesure de l'amélioration de la qualité de vie, telles que l'évolution du score sur l'échelle EQ-5D et le nombre d'années de vie gagnées ajustées à la qualité de vie (*QALY-Quality-Adjusted Life-Years*), selon le type de trajectoire de soins des personnes malades. Actuellement, le taux de diagnostic (proportion de personnes diagnostiquées formellement) varie de 27% à 59%. Les domaines d'amélioration concernent par exemple la réduction des hospitalisations, la mise en place d'un accompagnement après le diagnostic.

Department of Health-National Health Services. Setting Levels of Ambition for the NHS Outcomes Framework. Chapter 4: Enhancing quality of life for people with long-term condition: 115-126. 4 juillet 2012.

www.wp.dh.gov.uk/health/files/2012/07/Chapter-4-Enhancing-quality-of-life-for-people-with-long-term-conditions.pdf.

Vieillir en prison aux Etats-Unis : quelle politique carcérale ?

La croissance exponentielle du nombre de détenus âgés crée de nouvelles difficultés pour le système de justice criminelle et les finances publiques. Une trentaine d'experts de santé publique en milieu carcéral, de médecine universitaire, de soins infirmiers et de juristes proposent un agenda politique pour améliorer la santé des détenus vieillissants. Parmi les neuf priorités identifiées figurent la reconnaissance et l'évaluation de la démence, l'hébergement en unités gériatrique et les programmes de soins palliatifs.

Williams BA et al. *Aging in Correctional Custody: Setting a Policy Agenda for Older Prisoner Health Care*. *Am J Public Health*, 14 juin 2012.

Repères – Initiatives

Une ville « apprenante »

La maladie d'Alzheimer isole les personnes malades et leurs aidants. La ville allemande d'Arnsberg-im-Sauerland (Rhénanie-du-Nord-Westphalie) s'est engagée à les inclure davantage dans la vie de la cité pour améliorer la qualité de vie collective. Avec le soutien de la Fondation *Robert-Bosch*, l'initiative mobilise de nombreux acteurs : les personnes malades, les proches aidants, les établissements, les médecins de famille, les crèches, les écoles, les associations de jeunesse, les paroisses, les associations, les créateurs d'évènements culturels, les commerçants et artisans locaux, les unions professionnelles et de nombreux habitants. Des affichettes ont été placardées à travers une campagne publicitaire « offensive » (*offensive Öffentlichkeitsarbeit*) chez les commerçants et dans les lieux publics. Une affiche présente une paire de chaussures dans laquelle l'un des embaucheurs est un combiné téléphonique, avec une question : « Avez-vous des difficultés à joindre Papy depuis quelque temps ? », un sous-titre : « De nombreux aidants de personnes atteintes de démence se sentent seuls ! Nous sommes là pour vous ! », et une réponse : « Le projet d'Arnsberg pour la démence vous conseille et vous soutient gratuitement. Prenez contact avec nous ». Une autre affiche montre une pelote de laine et des aiguilles à tricoter dans une casserole, et titre : « Les spaghetti de mamie n'ont plus tout à fait le même goût qu'avant. Etes-vous débordé par l'accompagnement de votre proche atteint de démence ? ». Sur l'affiche, on peut prendre des *Post-it* où sont inscrites les coordonnées des associations d'aide aux aidants.

Robert Bosch Stiftung, Magazin Gesundheit, juin 2012.

Une collection de vêtements créée par des personnes malades

Une dizaine de résidentes de l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) d'Haubourdin (Nord), ont défilé devant une centaine de spectateurs pour présenter la collection de vêtements qu'elles ont dessinés et confectionnés. L'idée de ce défilé est venue d'un colloque en novembre 2011 sur les approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer, explique Christelle Lepers, aide médico-psychologique : « cette approche a l'avantage de créer un projet sur la durée, avec la confection des vêtements. Mais ce qui est vraiment différent, c'est que par le défilé, on travaille sur l'estime de soi, la mise en confiance face aux autres, l'approche, la conscience du corps aussi, s'en trouve changée ». Ce défilé a été l'occasion de réunir les familles, car beaucoup d'enfants et petits-enfants de résidents ne voulaient pas manquer l'événement. « Je suis contente que ça soit fini » s'exclame Lorraine, quatre-vingt-trois ans. Rayonnante, elle a du mal à trouver ses mots, pas en raison de la maladie d'Alzheimer, mais de l'émotion. À côté d'elle, son fils Patrice, encore étonné de voir sa maman à ce point métamorphosée. Pas de doute,

l'expérience qu'elle vient de vivre restera gravée longtemps dans sa mémoire parfois défaillante. Il faut d'ailleurs qu'elle retrouve ses esprits pour répondre aux questions. Pour parler, elle a besoin aussi du regard bienveillant de l'aide médico-psychologique, comme si elle avait peur de dire des bêtises. « Si je savais coudre ? Oui, un peu ». Elle n'avait jamais défilé, ni porté de vêtements de mode. « Me sentir belle ? Je ne sais pas. Non. Mais j'étais contente de tenir la main d'une si jolie petite fille » ose-t-elle d'un ton timide. Les applaudissements enfin, « oui, je les ai entendus, ils étaient contents ». L'ancienne ouvrière dans le textile est toute fière dans sa robe blanche du défilé final. « C'est cela que nous recherchions. Vous n'avez pas idée de l'impact à long terme que ce genre de projets peut avoir », estime Nathalie Declercq, cadre de santé.

www.lavoixdunord.fr, 20 juin 2012.

Le droit aux vacances

Michel Chegaray, président des *petits frères des Pauvres*, déclare : « la question du droit à des temps de vacances pour les personnes âgées et du droit au répit pour les entourages ne peut être considérée comme mineure », et rappelle que son association organise des séjours relais ou de répit pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants familiaux.

www.senioractu.com, 27 juin 2012.

Vivre ensemble avec les autres, pour les autres

La Société Alzheimer allemande (*deutsche Alzheimer Gesellschaft*) propose une nouvelle brochure de cent pages, accompagnée d'un DVD, intitulée « avec les autres, pour les autres - les personnes atteintes de démence et leurs proches dans la communauté » (« *Miteinander-Füreinander* » - *Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in der Gemeinschaft* »). Le DVD propose un reportage sur trois maisons intergénérationnelles où vivent des personnes atteintes de démence et leurs aidants.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Newsletter, juin 2012.

Prix Adessadomicile

La fédération nationale *Adessadomicile* réunit quatre cents services d'aide et de soins à domicile. Elle a remis ses premiers prix en présence d'Albert Lautman, directeur national de l'action sociale de la CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse). L'accueil de jour *Les Lucioles* à Reyrieux (Ain) a reçu le premier prix 2012 dans la catégorie soins à domicile pour la mise en place d'un espace sensoriel destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'accueil de jour avait déjà reçu le premier prix 2008 Adessa/Fondation Médéric Alzheimer sur la thématique *Vivre et mieux vivre à domicile, avec et malgré la maladie d'Alzheimer*, pour son projet « *L'art pour un autre regard* ».

www.agevillagepro.com, 11 juillet 2012.

Chine : services aux seniors

La première exposition internationale de services et produits pour les personnes âgées en Chine s'est tenue du 17 au 19 mai 2012.

Jockey Club Centre for Positive Ageing, www.jccpahk.com, mai 2012.

Inclusion dans les essais cliniques

TrialMatch est un service gratuit proposé par l'Association Alzheimer américaine pour aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les familles et les professionnels à

trouver des centres d'essais cliniques recrutant des patients selon des critères individuels (diagnostic, stade de la maladie) et le lieu de résidence.

www.alz.org/research/clinical_trials/find_clinical_trials_trialmatch.asp, 26 juin 2012.

Soutien téléphonique

A Hong-Kong (Chine), le *Jockey Club Centre for Positive Ageing* propose, en plus des séances de formation des aidants en groupe, une intervention téléphonique de soutien aux aidants de personnes atteintes de démence : des professionnels de l'accompagnement (travailleurs sociaux, infirmières, ergothérapeutes et aides-soignants) développent les compétences des aidants principaux et des autres membres de la famille pour leur permettre de mieux faire face aux situations difficiles.

Jockey Club Centre for Positive Ageing, www.jccpahk.com, mai 2012.

Concert privé

Dans *Come Back Early Today: A Memoir of Love, Alzheimer's and Joy*, Marie Marley décrit sa relation de trente ans avec Edward Theodorou, gentleman roumain excentrique âgé aujourd'hui de quatre-vingt-treize ans et atteint de la maladie d'Alzheimer. Elle lui a offert un concert privé dans sa chambre de maison de retraite. Il a eu la surprise et la grande joie de voir arriver un violoniste en frac qui lui a joué de la musique tzigane, une valse de Strauss et la *Habanera* de la *Carmen* de Bizet. Marie Marley propose des conseils pour faire participer des personnes atteintes de démence à l'aide de la musique.

Huffington Post, 4 juillet 2012. www.alzheimersreadingroom.com/2011/09/alzheimers-and-music-how-classical.html.

La photo : un outil de prise de parole

Catherine Belakhovsky, psychologue clinicienne, expose la méthode *Photolangage*, conçue en 1965 par des psychologues et psychosociologues qui ont eu l'idée d'utiliser le support de photos pour faciliter la parole d'un groupe d'adolescents dans l'incapacité de parler de leur histoire et d'exprimer leur souffrance. Les photos proposées par *Photolangage*, regroupées par thèmes, sont des photos professionnelles en noir et blanc, choisies pour leur forte suggestivité émotionnelle. La psychologue explique comment, avec une aide-soignante, elle a créé un groupe *Photolangage* dans une maison de retraite en Isère, pour libérer la parole de personnes désorientées, dépressives, désorientées dans le temps et dans l'espace et dans le temps, avec des troubles de la mémoire plus ou moins sévères. En s'appuyant sur la parole et les représentations émergeant du groupe, « la personne peut passer d'une pensée en image à une pensée en idée ». « Le groupe est devenu un lieu de complicité entre elles, où l'on peut parler de soi, où ce qui se dit reste à l'intérieur du groupe ». Après une vingtaine de séances, ce travail de groupe a été poursuivi en proposant aux participantes d'élaborer leur arbre généalogique en photos, pour toucher directement les événements de la vie où chacun revivait l'émotion brute. Les familles et les soignants ont été associés. Le panneau photo est devenu un espace de réappropriation de leur histoire. « L'image, objet culturel support du travail de groupe, a permis le passage à la réalité interne personnelle ».

Belakhovsky C. *Photolangage, la photo du réel à l'imaginaire. Documents Cleirppa* 2012 ; 46 : 18-22.

Encadrer son histoire de vie, ses préférences personnelles

La société *See Me Communications* propose des cadres pour mettre en valeur l'histoire de vie de la personne malade et ses préférences personnelles, à accrocher sur le mur de sa

chambre. Les différents aidants professionnels entrant dans la chambre peuvent ainsi interagir avec à la personne d'une façon plus personnelle. « Lorsque j'étais infirmière », explique Lisa Erbstoesser, présidente de la société, « j'ai vu des patients entrer en relation en racontant une histoire, ou un souvenir, et j'ai vu aussi leur frustration et leur tristesse quand cette relation ne s'établissait pas. J'ai développé le tableau de l'histoire de vie parce que je pense qu'une information biographique facilement accessible est une ressource de valeur pour aider les professionnels à mieux engager leur relation thérapeutique avec leurs patients ».

www.prweb.com/releases/2012/3/prweb9320229.htm, 28 mars 2012.

www.seemecommunications.com/storyboard/

Distinctions

Pourquoi l'assurance privée dépendance ne rencontre-t-elle pas plus d'engouement, alors même que la dépendance constitue un risque financier important et que l'aide publique est insuffisante ? Pourquoi l'épargne est-elle largement préférée à l'assurance pour couvrir ce risque ? Plutôt qu'une défaillance du marché à couvrir ce risque, des raisons contextuelles et institutionnelles (critères d'allocation de l'aide publique, fiscalité désavantageuse par rapport aux contrats d'assurance...) expliqueraient la situation actuelle. Manuel Plisson, docteur ès-sciences économiques, lauréat du prix de thèse 2010 de la Fondation Médéric Alzheimer pour sa thèse intitulée « assurabilité et développement de l'assurance dépendance », réalisée sous la direction de Jean-Hervé Lorenzi, professeur à l'Université Paris-Dauphine, a été récompensé à nouveau par le prix *Benjamin Delessert* 2012. Ce prix, qui porte le nom du fondateur des *Caisses d'épargne*, a été remis par Christian Noyer, gouverneur de la Banque de France.

www.directgestion.com, 19 juin 2012.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

« Qui êtes-vous ? Qui suis-je ? »

Lorsque vous regardez dans les yeux d'un proche atteint de démence qui dit : « J'ai peur. Je me sens perdu. Qui êtes-vous ? », vous êtes profondément affecté, et cela génère des sentiments de tristesse et de désespoir (*sadness and despair*). Que faire ? « Si vous voulez rester dans leurs vies, alors restez dans leur quotidien ! » (*If you want to stay in their lives, then stay in their today!*), conseille sur son blog Richard Taylor, qui vit avec les symptômes de la démence depuis plus de dix ans : « Prenez un bout de carton et écrivez en majuscules : *Je suis...* et collez une photo récente de la personne malade. *Là où j'habite ...* Et collez une photo de sa chambre ». *Le nom de ma fille/de mon fils/de mes petits-enfants est...* et collez une photo ».

www.richardtaylorphd.com/index.php/blog, 13 juin 2012.

Une maladie exogène, maléfique ?

« Ce que l'on a tendance aujourd'hui à appeler « maladie d'Alzheimer et troubles apparentés », et que le discours médical continue à désigner par le terme de « démences », fait peur, écrit Nathalie Rigaux, professeur de sociologie aux Facultés universitaires *Notre-Dame de la Paix* à Namur (Belgique), pour qui les représentations sociales et les représentations savantes « s'appuient sur le même sol anthropologique en

dépît de la prétention scientifique à faire rupture avec le sens commun ». Certains proches de malades s'attachent à voir la maladie comme exclusivement exogène. L'époux d'une femme au stade modéré de la maladie et qui présente des comportements agressifs déclare ainsi : « cela m'a fait un bien fou, au *Café Alzheimer*, d'apprendre que c'était une maladie qui n'avait rien à voir avec elle, ni avec moi ». La sociologue retrouve, dans le discours des proches, « une anthropologie rationaliste », « un rapport à l'altérité marqué par le rationalisme ambiant, qui fait qu'avec l'avancée de la maladie, l'humanité va être perçue comme se dégradant, pour disparaître progressivement par un retour à l'enfance, à l'animalité, à l'état végétatif, voire minéral : dans *Ton chapeau au vestiaire*, Nadine Trintignant, rendant visite à son frère hébergé en unité spécifique Alzheimer, décrit la salle de séjour comme « un aquarium de tristesse » ; dans *Je ne suis pas sortie de ma nuit*, Annie Ernaux décrit sa mère : « Elle portait aujourd'hui une robe de chambre à fleurs, le tissu était plein de poils tirés par l'usure. Fugitivement, ma mère m'a paru couverte d'un pelage de bête ». Quant aux associations, elles revendiquent l'oubli du terme de démence, préférant les termes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. La sociologue s'étonne de l'attachement à cette dénomination : « le "respect" qui y est attaché est-il celui qui entoure une maladie réputée organique, exogène, éloignant le spectre de la maladie mentale (tout, même Alzheimer, mais pas "fou" ?) »

Rigaux R. *Représentations médicales et sociales de la maladie d'Alzheimer*. *Etudes* 2012 ; 4166 : 761-770. Juin 2012.

Amour détruit (1)

« Un amour détruit par Alzheimer », titrent les journaux : un retraité de soixante-dix-neuf ans a été jugé par la cour d'assises du Val-de-Marne pour avoir frappé à mort son épouse, atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis huit ans. « Si je dois être condamné, je serai condamné, cela ne changera rien au problème. Ma femme est morte et je l'aimais », a dit Gabriel Armandou dans un sanglot, relate l'AFP. « Il n'y a pas un jour où, assis dans mon fauteuil, je ne la revois pas par terre. Et c'est moi qui l'ai fait ». Il a comparu libre, pour violences volontaires ayant entraîné la mort de sa femme âgée de soixante-quinze ans. La présidente a lu des extraits des cahiers tenus par l'accusé, dans lequel il rapportait les fugues quotidiennes, les disputes et les moments de paix : « je suis à bout, l'envie de me suicider m'obsède », écrit Gabriel Armandou, évoquant « ce silence que je ne peux supporter et qui détruit notre ménage » ; « j'avais l'impression de discuter avec une personne normale alors qu'elle n'était pas normale. Je savais qu'elle était malade, mais je ne me doutais pas qu'une personne pouvait en arriver à être comme ça ». « Je lui propose de faire la paix en l'embrassant, elle refuse net », « elle aime faire le mal et ne se soigne pas, probablement pour se venger », « elle n'est que haine et méchanceté, moi qui l'aime, moi qui la désire, elle n'a qu'une idée, se détruire ». L'expert psychiatre a déclaré à la barre : « Ce n'est pas une minimisation, il se sent extrêmement coupable. C'est de la dissociation, il était dans un état second. Je crois qu'il y a un mécanisme de défense psychologique », un « coup de colère » émanant d'un homme « impulsif » et « dans un état dépressif » : « Il vivait une crise existentielle très importante. Il aimait sa femme mais ne pouvait plus la supporter », a-t-il estimé. L'avocat de Gabriel Armandou a réclamé « une vraie clémence » pour une affaire qui « dépasse le « point de vue légal » : « Il avait fait la promesse à sa femme de la soutenir et de l'aider jusqu'à la fin (...) Il fait partie d'une génération où on ne sollicite pas d'aide extérieure ». « On voulait se débrouiller seuls », ajoute le fils de l'accusé : « elle serait morte en prison ». « Vous voulez dire en maison ? » corrige la présidente de la cour d'assises. Gabriel Armandou encourait vingt ans de réclusion criminelle. L'avocat général n'a requis que six ans : « Nous pouvons tous un jour être ce

malade. Vous devrez tous considérer pour être justes la souffrance infligée, la réalité des blessures occasionnées et qualifier les derniers instants de la vie de cette victime pour laquelle personne ne s'est constitué partie civile », a-t-elle dit aux jurés. Le tribunal a finalement condamné Gabriel Armandou à cinq ans de prison avec sursis, lui évitant l'emprisonnement.

AFP, www.liberation.fr, www.la-croix.com, 19 juin 2012

Amour détruit (2)

Si ces situations extrêmes restent rares, Judith Mollard, psychologue et chef de projet missions sociales à *France Alzheimer*, met en garde : « Les aidants familiaux sont à risque de se retrouver dans des situations d'épuisement qui peuvent aboutir à des situations dramatiques » : « les conjoints sont vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec les malades. Personne n'est surhumain. Il ne faut pas rester seul ». Pour la Société Alzheimer britannique, les aidants doivent pouvoir décoder les comportements jugés agressifs en commençant par ne pas se sentir ciblés personnellement. Une fiche détaillée propose des conseils de prévention de ces comportements. Pour Robert Schaefer et Julie McNiff, du *FBI (Federal Bureau of Investigation)*, la violence domestique ou les homicides font partie d'un large ensemble d'incidents pouvant impliquer des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, des accidents de la route à la victimisation. La question principale, pour eux, reste la sensibilisation à la maladie. Le Commonwealth de Virginie (Etats-Unis) a mis en place un programme pionnier en 1998, en demandant aux services de justice criminelle de définir le référentiel de formation des officiers de police à la maladie d'Alzheimer. Ces formations sont aujourd'hui menacées par des coupes budgétaires.

AFP, www.liberation.fr, www.la-croix.com, 19 juin 2012. *Europe1*, 20 juin 2012. *Alzheimer Society. Factsheet 509: dealing with aggressive behaviour*. Août 2010. http://alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=96 (texte intégral). Schaefer R et McNiff J. *Awareness of Alzheimer's Disease. FBI Law Enforcement Bulletin*, Octobre 2011.

Que va-t-on « en » faire ?

« Avec aujourd'hui plus d'un million de cas en France, parce qu'elle fait régresser l'Homme jusqu'à sa plus archaïque bestialité, parce que les gouvernements successifs ont omis leurs promesses, Alzheimer s'apprête à devenir la « maladie du siècle » en Occident. N'oublions pas », écrit Pegah Hosseini, dans le magazine *Ever*, dans un article illustré par Marina Couso Atalaya (dessin) et Martin Lagardère (photo). L'auteur brosse le portrait sa grand-mère Parvin, iranienne âgée de quatre-vingt-dix ans, exilée en France, un pays « qui lui a offert tant... Et qui aujourd'hui la laisse dépérir de son Alzheimer dans un couloir de la mort Parfois elle sait, souvent elle ignore. Vous l'imaginez souriante et inconsciente, elle est triste et par moments tout à fait gênée. Lorsqu'elle se voit dans un miroir, elle hurle, lorsque nous la lavons, elle se cache, lorsque nous lui parlons, elle décroche et sait que les choses ne tournent pas rond... Elle a toujours donné, à tous, tout le temps, mais aujourd'hui elle nous reprend tout, surtout notre temps. Situation tellement inconfortable des membres de la famille, responsables mais pas coupables, qui finissent pourtant par entrer à leur tour dans la folie du « mais que va-t-on en faire ? », « en » désignant l'indésirable. Celle que l'on ne peut tout le temps supporter, et aussi celle que l'on ne peut abandonner (...). Son odeur... est passée de l'odeur maternelle ou grand-maternelle, apaisante et rassurante, à l'odeur de celle que l'on ne peut plus sentir ».

<http://fr.lemagazineever.com/2012/07/alzheimer/>, 6 juillet 2012.

Représentations de la maladie – Art et culture

Musique

In Memoriam : Judith Nelson, 1939-2012

La soprano américaine Judith Nelson, qui fut l'une des voix du renouveau de la musique baroque dans la seconde moitié du 20^{ème} siècle, est décédée de la maladie d'Alzheimer, dont elle était atteinte depuis douze ans. Le contre-ténor René Jacobs évoque l'humour et l'élégante autodérision de cette grande dame, qui pouvait parler de sa maladie en disant à quelqu'un qui venait la saluer familièrement : « Je suis censée vous reconnaître mais je ne vous reconnais pas ! »

Le Monde, www.sfcv.org/article/in-memoriam-judith-nelson-1939-2012, 12 juin 2012.

Extrait de la *Fairy Queen* de Purcell : www.musicme.com/#!/Judith-Nelson/titres/The-Fairy-Queen---Act-1-:-Scene-Of-The-Drunken-Poet:-%22Fill-Up-The-Bowl%22-t1697435.html?sort=s.

Arts visuels

No Limits-Reimagining Life with Dementia, de Ruth Bartlett

Comment reconnaître l'activisme des personnes atteintes de démence pour la défense de leurs droits ? En le mettant en scène (*developing an aesthetic of Dementia Activism*). Le Dr Ruth Bartlett, de l'Université de Southampton, mène ses recherches sur la citoyenneté sociale des personnes atteintes de démence. Elle a initié en juillet 2011 un projet expérimental et collaboratif, en collaboration avec un artiste en résidence, spécialiste d'arts visuels, et sept personnes atteintes de démence. L'exposition, intitulée *No Limits-Reimagining Life with Dementia* (sans limites-réinventer la vie avec une démence), repose sur le concept du *Speaker's Corner* (« coin des orateurs » : un espace réservé du jardin public londonien *Hyde Park*, où depuis 1872, chacun peut prendre la parole librement et assumer un rôle temporaire d'orateur devant l'assistance du moment). En effet, il s'agit d'utiliser l'art comme médiateur de la capacité des personnes malades à faire campagne pour le changement social (*dementia activism*), en s'appuyant sur leur force individuelle et collective. L'exposition comprend un documentaire spécialement commandé pour le projet (*Agnes et Nancy*), et des bannières spécifiques montrant les images et les pensées associées à ce militantisme. L'exposition, itinérante, ira à Bradford, Glasgow et Liverpool. Ce projet a reçu une subvention de soixante-quinze mille euros du Conseil pour la recherche économique et sociale (ESRC), dans le cadre d'un axe intitulé *Shaping Society* (façonner la société).

Economic and Social Research Council. Shaping Society. Developing an Aesthetic of Dementia Activism: Using art to mediate agency. Grant RES-189-25-0270. 27 juin 2012. www.nolimitsdementia.com, 27 juin 2012.

Cinéma

Le niveau humain

L'actrice Carey Mulligan (*Une éducation, Orgueil et Préjugés, Brothers, Drive, Shame, Gatsby le Magnifique*), dont la grand-mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer, est devenue ambassadrice de la Société Alzheimer britannique. Dans un entretien vidéo, diffusé sur *YouTube*, elle témoigne de l'intérêt d'un programme de soutien à la personne

malade : « il faut laisser le temps au temps, et se rappeler que les personnes atteintes de démence sont toujours des personnes, qu'elles ont encore des histoires à raconter, qu'elles ont toujours leur caractère et qu'elles sont des êtres uniques. Et elles ont simplement besoin qu'on entre en relation avec elles à un niveau humain ».

BBC, 20 mai 2012. www.bbc.co.uk/news/health-18109490.

Photographie

Quelles images symboliques pour représenter la maladie d'Alzheimer ?

Amy Dobos, étudiante au Centre pour la sensibilisation du grand public à la science et employée d'*Alzheimer Australie*, a mené une enquête sur la signification de quatre images symboliques représentant la science biologique, l'impact social et psychologique, la maladie d'Alzheimer chez les malades jeunes, la prévalence et l'impact sur la société. L'enquête a été administrée via les canaux de communication d'*Alzheimer Australie* (Facebook et *Dementia News*). Cent trente-cinq personnes, âgées de vingt-deux à quatre-vingt-deux ans, ont répondu à l'enquête. La capacité des répondants à comprendre le sens des images dépend du contexte social : ainsi, la représentation d'un neurone n'est pas reconnue par la plupart des répondants. La majorité des personnes n'a rien appris de plus sur la maladie à travers les images.

Dementia News, 12 juillet 2012.

Quand il y a photo : comment la photographie professionnelle voit les seniors (1)

Le CLEIRPPA (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées) consacre un cahier aux représentations photographiques de la vieillesse. Pour Michel Christolhomme, directeur photo de l'association *Pour que l'esprit vive*, la vieillesse suscite, plus que n'importe quel autre âge de la vie, des représentations stéréotypées. La photographie a élargi l'amplitude de notre champ de vision de la vieillesse dans une époque où elle a pris une importance sans commune mesure avec ce qu'elle était jusqu'ici. Il propose une typologie de la photographie professionnelle : la photo peut être égotique (autoportrait réalisée par un photographe) ; stéréotypée (représentant le modèle dans une pose conforme à la conception conventionnelle de la catégorie à laquelle il appartient) ; mémorielle (constituant une représentation en référence à un personnage notoire) ; scénique (représentant une personne dans une mise en scène excentrique) ; intimiste (représentant un ou plusieurs proches du photographe dans leur quotidienneté et dans leur contexte familial) ; sérielle (personnes ayant dans leur histoire de vie un dénominateur commun fondamental) ; empathique (susceptible de susciter une émotion et une réaction d'aide, de sympathie, de compassion, d'attendrissement) ; tragique (destinée à provoquer un sentiment pénible de douleur, pitié, horreur, terreur, tristesse).

Christolhomme M. *La vieillesse dans la photographie. Documents Cleirppa* 2012 ; 46 : 4-7. Mai 2012.

Quand il y a photo : comment la photographie professionnelle voit les seniors (2)

Pour Benoît Goblot, directeur de l'agence de publicité *Matinal*, les agences de publicité se trouvent désarmées face aux seniors, quelle que soit la place à leur donner dans la stratégie envisagée : consommateurs, prescripteurs, influenceurs, faire-valoir. Pourquoi investir lourdement auprès d'une cible qui va mourir un jour ? Pour des raisons économiques, le publicitaire va faire son marché de photos au sein des banques d'images qui commercialisent les mêmes photos à toutes les entreprises, voire utilisent le même

mannequin senior comme porte-parole : « certains seniors ont l'impression que les marques se moquent d'eux », voire les humilient, dans les clichés du Père Noël, de l'intergénération idyllique et hypocrite, la vitalité, du senior de compétition, du corps dénudé, vieilli et enlaidi, des vieux dégoûtants qui ne pensent qu'au sexe. Mais le poids économique grandissant des seniors (les personnes âgées de cinquante ans réalisent aujourd'hui plus d'un achat sur deux) commence à faire bouger les lignes, observe-t-il.

Et les photos de famille, « rite du culte domestique » ? « Avec le traitement numérique, la vie familiale n'est plus photographiée, développée, puis sélectionnée, mais enregistrée, convertie en trace, puis stockée », écrit pour sa part la sociologue Irène Jonas. Avec le numérique « semble se profiler le rêve d'une vie familiale photographiée en continu, et d'une mémoire intégrale, incompatible avec le processus même de la mémorisation, qui implique de retenir et trier pour éliminer ».

Goblot B. *La représentation des seniors dans la publicité. Documents Cleirppa 2012 ; 46 : 8-12.* Jonas I. *La photographie de famille à l'ère du numérique. Documents Cleirppa 2012 ; 46 : 13-17.* Mai 2012.

Théâtre

Puzzles, de l'association Sépia

« On peut rire de tout, et pourquoi pas de la maladie ». C'est l'idée de la pièce *Puzzles* (des saynètes humoristiques, mises en scène par Myriam Gauthier), interprétée par des malades, des personnels aidants et des bénévoles de la halte-relais de Bozouls (Aveyron). En décembre 2011, Les membres du centre communal d'action sociale (CCAS) de Rodez et de *France Aveyron Alzheimer* ont créé l'association *SePia (Senior Prévention et Information Accueil)*, association d'entraide aux personnes âgées qui servira de guichet unique pour faciliter les démarches des personnes âgées du grand Rodez. Le nom de l'association fait référence à la « couleur de photo d'hier » et aux « souvenirs un peu flous enfouis dans de vieilles mémoires ». Après une année d'art-thérapie avec des personnes malades, ils se sont lancés avec eux dans l'élaboration d'une pièce de théâtre en collaboration avec les familles et des bénévoles. Cette pièce de théâtre a pour but « d'informer, de dédramatiser, de lever des tabous », « à la découverte de cet Autre qui terrifie un peu ». Pour Mme Pègues, coordinatrice de l'association, il s'agit d'« une pièce d'intérêt général », qui a pour but « de permettre aux malades de s'exprimer et d'être acteurs dans leur combat pour continuer à vivre. Ce sont de jeunes malades, âgés de cinquante à soixante ans, qui ont été demandeurs d'activités plus dynamiques et ludiques. Lysiane, âgée de cinquante-trois ans, a elle-même proposé du théâtre : « c'est un cadeau que je veux faire au public ». La *Dépêche du Midi* écrit : « au travers des stades de la maladie, de la vie quotidienne et du parcours du malade, on passe de l'émotion au rire. C'est un message très fort entre ce qui est évoqué et joué. En voyant ces saynètes, le spectateur porte un regard nouveau, différent sur la maladie, se familiarise ». La première représentation a eu lieu à Sébazac-Concourès. D'autres représentations sont envisagées pour le public des établissements et des clubs pour personnes âgées.

www.ladepeche.fr/article/2012/06/16/1379549-sebazac-concoures-sepia-le-theatre-pour-faire-ressurgir-de-vieilles-images.html, 16 juin 2012.

***I'll remember for you*, de Lisa Suarez**

La mère de Lisa Suarez est venue plusieurs fois voir sa fille jouer *I'll remember for you (je me souviendrai pour toi)* sur les planches du théâtre hispanophone *Su Teatro* de Denver (Colorado, Etats-Unis), une pièce mettant en scène leur relation et la maladie

d'Alzheimer. Elle a chanté avec les actrices, a regardé comment des éléments de sa vie ont été recréés sur scène et a applaudi à la fin du spectacle. Puis elle a tout oublié. « Elle vit ici et maintenant », dit sa fille. « Elle ne sait pas que c'est moi qui tiens son rôle ». Lisa Suarez a réuni les notes d'une dizaine d'années de son journal intime, depuis qu'elle est allée s'installer chez sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle en a fait une pièce de théâtre de quatre-vingt-dix minutes. Elle ne veut pas qu'un autre acteur qu'elle tienne le rôle de sa mère. Tony Garcia, directeur artistique du théâtre, explique : « il y a du lien, du sacrifice et de l'émotion : vous sortirez du spectacle à la fois éclairés (*enlightened*), engagés, tristes, heureux et prêts. Vous ne pourrez pas être distants ».

<http://blogs.westword.com>, 7 juin 2012.

Littérature

***Et puis, Paulette...* de Barbara Constantine**

« Des vieux esseulés (veufs, bougons, parfois les deux), des jeunes à problèmes (sans le sou, séparés), des personnes qui perdent en autonomie, des animaux avec un sacré caractère et des enfants attendrissants qui vont et viennent, voici à peu de choses près la ribambelle de personnages truculents qui peuplent le nouveau roman de Barbara Constantine *Et puis, Paulette...*, écrit A.L. Maire, sur le site aufeminin.com. « Barbara Constantine narre avec un ton empreint de malice et nous sert une véritable fable, dont la morale se veut résolument optimiste, surtout en ces temps de crise. L'auteure met en avant la solidarité, le soutien, et nous étonne grâce à cette histoire de *coloc* entre vieux qui réjouira aussi le jeune lecteur ». Pour Dominique Argoud, de *Documents Cleirrpa*, ce roman est de la même veine que celui d'Anne Gavalda (*Ensemble, c'est tout ; La Dilettante*, 2004) dans la littérature contemporaine abordant la question du vivre ensemble et des relations intergénérationnelles. « Le roman de Barbara Constantine devrait détrôner le précédent, tellement il pousse encore plus loin le bouchon de la rencontre improbable entre des personnages qu'*a priori* tout éloigne ». « La vie s'en trouve transformée quand on parvient à la fin du roman. Il n'y a d'ailleurs pas de fin. L'univers rétréci des personnages du début cède la place à un espace beaucoup plus ouvert où tout devient possible. Même Internet fait son apparition à la ferme et un site web est créé par un lycéen : solidarvioc.com. Cela aurait d'ailleurs pu être le titre du roman », extrait de la chanson *La Bicyclette*, chantée par Yves Montand. L'ouvrage a reçu le prix Chronos 2012 de la Fondation nationale de gérontologie, pour les adolescents de 3è-4è. Constantine B. *Et puis, Paulette...* Paris : Calmann-Lévy. 2012. www.prix-chronos.org/general/presentation.htm, juin 2012.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Broadening the Dementia Debate : Toward Social Citizenship*, de Ruth Bartlett et Deborah O'Connor**

« *Elargir le débat sur la démence : vers une citoyenneté sociale* » est un ouvrage qui contribue à la compréhension de la démence au-delà du modèle biomédical et de sa prémisse selon laquelle la neurodégénérescence associée à la maladie résulte inévitablement en une perte de la personnalité (*personhood*). La représentation exclusive de la maladie en termes de déclin et d'incapacité, ou la focalisation biomédicale sur la psychopathologie, représentent mal les conséquences de la démence sur la personnalité. Pour les auteurs, la perte de personnalité n'est ni linéaire, ni complètement prévisible ; au

contraire, elle est profondément biographique, au confluent de circonstances interpersonnelles, sociales et institutionnelles uniques pour chaque individu. Les auteurs passent en revue les débats actuels sur le devenir de la personnalité lors de la progression inévitable des symptômes, en s'appuyant sur des travaux de psychologie, de sciences infirmières, de travail social, de philosophie et de sociologie. La citoyenneté est définie comme un statut qui protège les personnes atteintes de démence de la discrimination, en leur permettant de « participer à la vie au maximum de leurs capacités (*to the fullest extent possible*). Les auteurs réaffirment le droit des personnes malades à rester des participants actifs à leur destinée sociale, et le besoin d'une défense des droits (*advocacy*) centrée sur les thèmes du développement (*growth*), de la capacité à être acteur (*empowerment*) et de la justice sociale.

Cet ouvrage reprend les travaux de la thèse de doctorat de Ruth Bartlett, soutenue par le Conseil pour la recherche économique et sociale britannique (ESRC). Deborah O'Connor a été soutenue par l'Institut canadien de recherche sur la santé et par la Fondation de recherche *Michael Smith*.

Smith A. *Broadening the dementia Debate : Toward Social Citizenship (review)*. *Can J Aging* 2012; 31(2): 255-256. <http://muse.jhu.edu/login?auth=0&> . Bartlett R et O'Connor D. Bristol: *Policy Press*, Juin 2010. 168 p. ISBN: 9781847421784.

www.readinglists.manchester.ac.uk/items/8CF3F044-2C90-450C-EC16-67CB85061CD0.html.

État des lieux 2011 des dispositifs, de la Fondation Médéric Alzheimer

La huitième enquête nationale de la Fondation Médéric Alzheimer, menée en 2011, confirme le développement de tous les dispositifs classiques de prise en charge (511 consultations mémoire, 1 098 lieux d'information ou de coordination gériatrique, 1 781 accueils de jour) et met en évidence le développement des dispositifs créés dans le cadre du troisième plan Alzheimer : 57 MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer), 2 456 unités spécifiques en établissement, 84 unités d'hébergement renforcé, 327 pôles d'équipement et de soins adaptés.

Fontaine D (coord.). *État des lieux 2011 des dispositifs des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*. *La Lettre de l'Observatoire* 2012 ; 24. Juin 2012. www.fondation-mederic-alzheimer.org. *Actualités sociales hebdomadaires*, 5 juillet 2012. www.agevillage.com, 9 juillet 2012. *Gérosopie.fr*, 2 juillet 2012. www.maisons-de-retraite.fr, 3 juillet 2012.

Breaking New Ground: The Quest for Dementia-Friendly Communities, du Housing Learning and Improvement Network

L'expression de « ville amie des aînés » (*dementia-friendly communities*) reflète un mouvement émergent qui rappelle à la société que les personnes atteintes de démence ont les mêmes droits que quiconque à être traitées avec dignité et respect. Une personne malade définit un tel environnement comme « une société intégrée où les personnes atteintes de démence vivent dans des situations « normales », comme à la maison, tout au long de leur vie, avec un soutien pour participer aux activités de tous les jours dans la ville où ils habitent ». Au Royaume-Uni, le réseau d'apprentissage et d'amélioration de l'habitat (*Housing Learning and Improvement Network*) propose un rapport scientifique et technique sur l'état de la recherche et de l'innovation en ce domaine. Les environnements facilitant la participation de la personne atteinte de démence à la vie dans la cité doivent respecter six principes (familiarité, lisibilité, caractère distinctif, accessibilité, sécurité et

confort), ainsi qu'une quarantaine de caractéristiques architecturales à mettre en œuvre soit dans un nouvel environnement, soit en aménageant un environnement existant. Lynne Mitchell (coord.). *Housing Learning and Improvement Network Breaking New Ground: The Quest for Dementia-Friendly Communities*. Juin 2012. www.housinglin.org.uk/library/Resources/Housing/Support_materials/Viewpoints/Viewpoint25_Dementia_Friendly_Communities.pdf (texte intégral).

Soins palliatifs. Les soignants et le soutien aux familles, coordonné par Lucie Hacpille.

C'est pour prendre en compte l'expérience que vit l'entourage d'un être aimé gravement malade que l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Rouen a écrit cet ouvrage, coordonné par le Dr Lucie Hacpille, à l'origine du dispositif. Ce qui compte dans cette épreuve de la maladie, c'est la proximité entre la famille, le malade et tous les aidants. « La seule réponse face à son semblable souffrant, c'est "me voici" », disait le philosophe Emmanuel Lévinas.

Hacpille L (coord.). *Soins palliatifs. Les soignants et le soutien aux familles*. Rueil-Malmaison : Lamarre-Wolters Kluwer. Mai 2012. 200 p. ISBN 978-2-7573-0588-1. www.espaceinfirmier.com.

Faits et chiffres

4 500 : c'est le nombre d'aidants familiaux ayant suivi une formation de deux jours dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. « Il était prévu d'en former 20 000 par an », déplore Marie-Odile Desana, présidente de *France Alzheimer*. « Cette disposition particulière du plan a mis du temps à démarrer, car en fait, nul ne s'était demandé qui s'occuperait d'un malade pendant que son aidant partirait en formation. Pourtant, c'est une bonne mesure. Elle permet aux aidants de rencontrer d'autres proches, de mutualiser leurs expériences et de revenir avec des recettes pour s'occuper des malades ». www.courrierdelouest.fr, 22 juin 2012.

1.7 million de salariés : c'est le nombre de salariés du champ social et médico-social, qui apparaît comme un secteur majeur de l'économie, selon une étude de *Pôle emploi*. Les intervenants de l'aide à domicile représentent 549 000 salariés, et les établissements pour personnes âgées emploient 397 000 personnes.

Pôle emploi. Le champ social et médico-social : une activité en forte croissance, des métiers qui se développent et se diversifient. *Repères et Analyses* 44, mai 2012. www.pole-emploi.org/file/galleryelement/pj/94/0f/26/ae/r_et_a44etudes.

Professionalisation : la validation des acquis de l'expérience

51 000 : c'est le nombre de candidats qui se sont présentés en 2010 devant un jury de l'AFPA (Association pour la formation professionnelle des adultes) en vue de l'obtention, par la voie de la validation des acquis de l'expérience, de tout ou partie d'un titre ou diplôme délivré par un certificateur public. Près de la moitié de ces certifications concernent le secteur social et médico-social. Le diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS) était la certification la plus présentée en 2010 (11.3% des certifications, ministère certificateur : Affaires sociales), devant le diplôme d'Etat d'aide-soignante (11.2%, ministère certificateur : Santé). Le diplôme d'Etat d'aide médico-

psychologique (DEAMP) a représenté 2.1% des certifications (ministère certificateur : Affaires sociales).

Actualités sociales hebdomadaires, 29 juin 2012.

25 : c'est le nombre de *Cafés des aidants* en France, « des lieux, des temps et des espaces propices à l'information, à la rencontre, à l'échange et au soutien » grâce à des équipes formées d'animateurs et de psychologues, rappelle l'Association française des aidants.

www.aidants.fr, 26 juin 2012.

88 500 : c'est le nombre d'articles scientifiques référencés dans la base bibliographique *Medline* (bibliothèque nationale de médecine des Etats-Unis), indexés sous le mot-clé « démence », publiés en trente-six ans, entre 1974 et 2009, selon une étude de l'Université de Lund (Suède). Durant cette période, les publications sur la démence ont augmenté 5.6 fois plus vite que les autres publications scientifiques. L'accélération de la recherche s'est produite essentiellement entre 1980 et 1997.

Theander SS et Gustafson L. *Publications on dementia in Medline 1974-2009: a quantitative bibliometric study*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 15 juin 2012.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22700009.

50 000 : c'est le nombre de signataires du *Manifeste Alzheimer*, lancé en 2008 par l'Association *Alzheimer Suisse* dans le but de sensibiliser aux défis posés à la société par la démence et les maladies apparentées.

Associated Press, www.romandie.com, 13 juin 2012.

6.3. millions d'euros : c'est le montant de la dernière levée de fonds (la quatrième depuis 2008) de la société de gérontechnologies *LinkCare Services*, qui propose un service de vidéo-vigilance pour les personnes âgées en perte d'autonomie grâce à un logiciel d'analyse comportementale et une liaison vidéo. Le Fonds national pour la société numérique (FSN), porté par la Caisse des dépôts agissant pour le compte de l'Etat dans le cadre du programme des *Investissements d'avenir*, est entré au capital de la société. Les autres investisseurs sont les fonds *iSource* et *Siparex*.

www.agevillagepro.com, 25 juin 2012.

3.4 millions de dollars canadiens (2.7 millions d'euros) : c'est le total des subventions de recherche 2012 de la Société Alzheimer du Canada, que se partagent trente-six chercheurs. Les projets biomédicaux concernent notamment les mécanismes de toxicité de la protéine bêta-amyloïde chez le poisson-zèbre, l'étude des liens entre l'obésité, le diabète et les troubles cognitifs ; les bienfaits de l'exercice cardiovasculaire sur la réserve cognitive ; les technologies d'assistance ; la stimulation de la croissance neuronale par les ultrasons. La recherche psychosociale concerne des projets d'évaluation d'interventions auprès des malades et de leurs aidants ; de communication entre le personnel des foyers de soins de longue durée et les résidents ; de thérapie cognitivo-comportementale.

www.alzheimer.ca/fr/Research/Alzheimer-Society-Research-Program/ASRP-Award-recipients. 7 juillet 2012.

2 244 : c'est le nombre de projets de recherche sur les maladies neurodégénératives identifiées par l'initiative européenne de programmation conjointe de la recherche (JNPD), qui regroupe vingt-sept pays, dont le Canada et Israël. Pour l'Europe, la dépense

totale de recherche sur la maladie d'Alzheimer est estimée à 1.62 milliard d'euros. La maladie d'Alzheimer représente 31.4% des investissements de recherche sur les maladies neurodégénératives en Europe, rappelle le Professeur Philippe Amouyel, président du JNPD.

www.francealzheimer.fr, Newsletter n° 3, juin 2012.

4.5 millions de dollars canadiens (3.5 millions d'euros): c'est le montant investi par Pfizer Canada dans un nouveau fonds public-privé en partenariat avec le Fonds de recherche de santé du Québec, pour financer la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

<http://affaires.lapresse.ca>, 29 juin 2012.

2.6 milliards d'euros : c'est le bénéfice pour la collectivité des services à la personne, selon une étude réalisée par le cabinet Olivier Wyman pour la Fédération des entreprises de services aux particuliers. Les retombées sont positives au-delà des services rendus (cotisations sociales des emplois déclarés, baisse des indemnités de chômage ou de revenu de solidarité active, impôt sur les sociétés, TVA). Professionnalisation, démarches qualité, procédures d'agrément : le secteur se structure, reste porteur, selon Annie de Vivie, d'Agevillage. Mais pour le secteur associatif, l'heure est à l'appel à l'aide, car ses investissements et son implantation dans des territoires désertés ne sont plus financés. Que fera l'Etat ? s'interroge-t-elle.

www.agevillagepro.com, 12 juin 2012. Olivier Wyman/FESP. Services à la personne : bilan économique et enjeux de croissance. 7 juin 2012.

www.fesp.fr/sites/default/files/etude_oliver_wyman_fesp.pdf.

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.