

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse de juillet 2013 :

Articles reçus du 16 juin au 15 juillet 2013

Sommaire

numéro **95**

Citoyens	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection	p 5
Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie	p 13
Recherche sur la maladie – Prévention	p 22
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales	p 23
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales	p 25
Acteurs – Les Personnes malades	p 34
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 43
Acteurs – Les Professionnels	p 44
Repères – Politiques	p 46
Repères – Initiatives	p 60
Représentations de la maladie – Médias grand public	p 62
Représentations de la maladie – Art et culture	p 64
Ouvrages scientifiques et professionnels	p 68
Faits et chiffres	p 72

Citoyens

La saison n'est-elle pas venue de faire tomber de nouvelles Bastilles ? De proclamer des droits et libertés que la société n'accorde aujourd'hui que bien timidement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? De traduire enfin dans les faits, dans l'humble réalité quotidienne, ce qui reste trop souvent vœu pieux, principe vague, rhétorique creuse ?

En ce juillet où se claironnent les souvenirs révolutionnaires, bien des acteurs de la planète Alzheimer réclament un surplus de droits réels, une véritable reconnaissance d'une citoyenneté pleine et entière.

Tout commence le jour de l'annonce du diagnostic. « Peut-être faut-il que la torture du doute devienne plus insupportable que celle de l'inquiétude pour passer le pas d'une démarche diagnostique ? Et le point de déséquilibre entre ces deux violences est propre à chacun de nous », écrit Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93*. « Mieux comprendre ce qui incite la personne à « vouloir savoir », c'est tenter de mieux cerner des enjeux complexes qui renvoient toujours à des circonstances spécifiques dans un parcours de vie », explique la généticienne Perrine Malzac. Le juriste Federico Palermi évoque « la puissance d'effraction » d'une telle révélation, « qu'il s'avère important d'anticiper et de reprendre par la suite dans le cadre d'un suivi personnalisé » (www.espace-ethique-alzheimer.org, juin 2013).

Le philosophe Eric Fiat avance l'hypothèse qu'il existe un moment très fugitif où « le malade ou sa famille s'ouvre à la possibilité de l'annonce et peut-être que l'instant d'après, ce moment se sera refermé (...). Entre la dissimulation vertueuse et la révélation brutale, entre trop d'ombre et trop de lumière, l'annonce doit se trouver ». Une « approche empathique », prenant en compte « des éléments de contexte du patient », ses croyances, sa situation de famille, son parcours de vie, se révèle indispensable (*Lilly France. Maladie d'Alzheimer. Actes de la table ronde à la Maison de la recherche*, 24 avril 2013).

L'ingénieur japonais Masahiko Sato a appris son diagnostic de démence à l'âge de cinquante et un ans. « Mon esprit s'est vidé », raconte-t-il. Il lit « tous les livres » sur la maladie. Tous lui semblent avoir été écrits comme « une feuille de route pour le désespoir » : « ils essayaient de me convaincre que je ne pourrais plus penser ou avoir une vie normale (...), que j'oublierais qui je suis et perdrais au fil du temps toute ma volonté et mes émotions (...) Non ! Ce n'est PAS VRAI ! (...) Les êtres humains ne peuvent pas être définis par ce qu'ils peuvent ou ne peuvent pas faire. Personne ne me privera de mon sens de l'identité. Je peux décider moi-même de comment je veux vivre et créer mon chemin » (*Alzheimer's Disease International. Global Perspective*, juin 2013).

Ce qui est en jeu ici, c'est bien la citoyenneté. « Des personnes malades atteintes de troubles cognitifs sont-elles des usagers comme tout le monde ? », s'interroge Michèle Frémontier, directrice de la Fondation Médéric Alzheimer. Et de répondre : « c'est la cité - dans le sens de communauté, de proximité, de solidarité - qui doit se poser la question du comment faire pour permettre à chaque membre de la communauté d'exister avec les ressources qui sont les siennes, en tenant compte de ses particularités et de ses limites » (www.espace-ethique-alzheimer.org, op.cit.).

La Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH), qui vient de rendre son avis au Premier ministre, réaffirme que « les droits fondamentaux doivent être respectés à tous les âges de la vie ». Dans cette perspective, elle « privilégie (...) la lutte contre toutes les discriminations liées à l'âge, afin de rendre effectifs les droits des personnes âgées ». Elle s'attaque ainsi à la maltraitance, qui peut souvent échapper au contrôle institutionnel : elle juge, en particulier, « inacceptable » le phénomène des « punitions qui peuvent être prises par le personnel à l'encontre d'un résident ». Elle « recommande » aussi « de lever l'immunité pénale en cas de vol sur la personne âgée par un membre de sa famille ». Elle souhaite qu'une loi mette fin aux pratiques discriminatoires de certains bailleurs de logements.

La Commission préconise d'« encourager la participation sociale des aînés », notamment en développant les dispositifs qui facilitent leur accès au vote. Elle demande « que l'entrée en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) soit conditionnée au consentement libre et éclairé de la personne âgée » et propose un « délai de rétractation ». Elle va jusqu'à souhaiter que le Contrôleur général des lieux de privation de liberté ait compétence pour veiller au respect en EHPAD de la liberté d'aller et venir des résidents, ainsi que de leur vie privée ou de « leurs activités religieuses et spirituelles de leur choix » (www.cncdh.fr, 27 juin 2013).

Une citoyenneté pleine et entière exige une attention particulière à la qualité de vie des personnes malades. Les professeurs Joël Ankri et Christine Van Broeckhoven, qui ont remis au gouvernement leur rapport d'évaluation sur le troisième plan Alzheimer, tout en constatant de « réels progrès », notamment grâce au « déploiement de nouvelles structures de prise en charge », insistent sur la nécessité de poursuivre l'action publique dans cette voie : qualité du dispositif de diagnostic et d'expertise ; qualité de la prise en charge en milieu hospitalier, notamment des troubles sévères du comportement lors de l'hébergement des patients ; qualité dans les services d'aide et de soins à domicile. Une telle exigence implique un renforcement de la « formation médicale, paramédicale et psychologique » des professionnels (www.sante.gouv.fr, 26 juin 2013).

Le 1^{er} juillet, le Conseil national consultatif d'éthique (CCNE) a mis fin à une longue attente en publiant sa réponse aux trois questions que lui avait posées François Hollande sur les problèmes éthiques de la fin de vie (www.ccne-ethique.fr, 1^{er} juillet 2013). Il se montre ainsi attaché à prolonger jusqu'à ses ultimes limites le temps de la citoyenneté.

Non, répond la majorité de ses membres, il n'est « pas souhaitable » de « permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ». Une telle légalisation ferait courir « des risques (...) au regard de l'exigence de solidarité et de fraternité qui est garante du vivre-ensemble dans une société marquée par de nombreuses fragilités individuelles et collectives et des carences importantes dans le champ de la politique relative à la fin de vie ».

Une minorité de huit membres estime, au contraire, que « l'esprit même qui inspire ce devoir d'assistance implique (...) d'y comprendre l'ensemble des cas où une réelle volonté consciente de mourir se trouve établie, où l'état du demandeur est objectivement susceptible d'être reconnu dans toute sa gravité, où enfin sont respectées des conditions et assurées des garanties précises tant de procédure que de fond ».

Tous sont d'accord, en revanche sur la nécessité d'« améliorer » la loi Leonetti de 2005. C'est ainsi qu'ils souhaitent, à l'unanimité, que les directives anticipées émises par un patient atteint d'une maladie grave, rédigées en présence d'un médecin traitant, deviennent « contraignantes pour les soignants, sauf exception dûment justifiée par

écrit ». Le Comité prévoit cependant trois cas de dérogation : « l'urgence rendant impossible leur prise en compte, l'inadaptation des directives à la situation clinique du patient ou des témoignages suffisamment précis, étayés et, le cas échéant, concordants des proches du malade indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier état de sa volonté ».

Le Comité recommande également que soit respecté le droit d'une personne en fin de vie à être endormie par « sédation profonde » jusqu'au décès si elle le demande, quand les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation ont été interrompus après une délibération collective à laquelle elle doit participer, ou - à défaut - sa personne de confiance, sa famille ou ses proches.

Le Comité souligne enfin « la nécessité de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs » et de développer ces soins « à domicile ».

Jean Leonetti, auteur de la loi actuellement en vigueur, s'est déclaré « satisfait » de l'avis du CCNE et appelle à la poursuite du débat. Il « attend du président de la République et du gouvernement qu'ils suivent les recommandations du CCNE (...) dans une démarche citoyenne qui ne divise pas les Français et qui correspond à une démocratie moderne et apaisée » (*Le Monde*, 2 juillet).

La citoyenneté, comme le bon Dieu de Flaubert, réside peut-être dans les détails.

Thérèse va mourir. Elle le sait. Elle demande une dernière faveur au directeur de la maison de soins : un œuf à la coque. Eh bien non : au nom de la sécurité alimentaire, l'œuf ne doit pas entrer dans l'établissement en coquille, mais seulement en berlingot ! Thérèse mourra le lendemain sans son œuf.

La citoyenneté, c'est aussi le « droit à vivre, aimer, désirer... même les œufs à la coque. C'est une question d'éthique », écrit fort justement (et avec un certain humour) l'Association des directeurs au service des personnes âgées (www.senioractu.com, 14 juin 2013).

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Fragilité : repérage précoce opportuniste

La Haute autorité de santé (HAS), en collaboration avec le Collège national professionnel de gériatrie (CNPG), la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) et la Fédération française des maisons et des pôles de santé (FFMPS), publie une fiche concernant les modalités du repérage précoce de la fragilité chez les personnes âgées, en vue de retarder la dépendance dite « évitable » et de prévenir la survenue d'événements défavorables. Elle préconise un repérage opportuniste à l'initiative d'un soignant ou d'un intervenant des services d'aide à la personne. Ce repérage doit ouvrir la voie à une évaluation globale de la personne et à une prise en charge planifiée. Pour la HAS, le repérage de la fragilité permet de prédire le risque de perte d'autonomie, de chutes, d'institutionnalisation, de décès et d'hospitalisation dans un délai d'un à trois ans. « Faute d'un outil de repérage uniformément validé et fiable, les professionnels peuvent utiliser un questionnaire dérivé du phénotype de Fried [perte de poids involontaire au cours de la dernière année ; vitesse de marche lente ; faible endurance ; faiblesse/fatigue ; activités physiques réduites], qui est le mieux étudié vis-à-vis du risque d'entrée dans la dépendance, en lui ajoutant une ou deux questions intégrant les dimensions cognitive et sociale », préconise la HAS. Dans l'étude *SHARE* réalisée dans dix pays européens, la prévalence de la fragilité selon le phénotype de Fried a été évaluée pour la France à 15.5% parmi les sujets âgés de plus de 65 ans vivant à domicile. Cette prévalence augmente avec l'âge et elle est plus importante chez les femmes.

Haute autorité de santé. *Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ?* Juin 2013. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/fiche_parours_fragilite_vf.pdf (texte intégral).

Démence vasculaire : une entité hétérogène

Pour Sarah Benisty, de l'unité sensori-cognitive de l'Institution nationale des Invalides à Paris, les démences et déficits cognitifs vasculaires constituent une entité hétérogène au sein de laquelle différents sous-groupes ont été individualisés. La démence vasculaire ischémique sous-corticale, secondaire à une maladie des petites artères cérébrales, représente la forme de démence vasculaire la plus homogène sur le plan clinique et physiopathologique. Toutefois, les définitions des démences vasculaires restent parfois ambiguës, ne s'excluent pas systématiquement et n'offrent pas de cadre diagnostique bien défini pour les formes mixtes, ce qui limite leur valeur diagnostique théorique ainsi que leur utilisation dans la pratique courante. Une approche diagnostique plus opérationnelle doit dissocier le diagnostic des pathologies cérébrovasculaires de celui du syndrome démentiel, auquel d'autres processus pathologiques sont susceptibles de contribuer. En l'absence de traitement spécifique des démences vasculaires, les conséquences pratiques de ce diagnostic restent aujourd'hui limitées.

Benisty S. *Démences vasculaires : concepts actuels. Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(2), 171-180. Juin 2013. www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/88/60/resume.phtml.

Biomarqueurs

Selon le Professeur Bruno Dubois, neurologue au groupe hospitalo-universitaire de la *Pitié-Salpêtrière* de Paris et directeur de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer, « à l'heure actuelle, la moitié de la population normale des personnes âgées

de plus de quarante-sept ans présente l'une des deux lésions liées à la maladie d'Alzheimer [plaques amyloïdes et neurofibrilles tau]. À soixante-quatorze ans, la moitié de la population normale présente les deux lésions de la maladie d'Alzheimer. Si les gens vivaient jusqu'à cent ans, la moitié des personnes âgées de cent ans souffriraient de la maladie d'Alzheimer. On considère que cette maladie touche 40% des personnes âgées de quatre-vingt-dix ans. À soixante ans, quand un patient présente ces lésions et les exprime tôt, il les exprime totalement et aucun autre facteur ne vient ici faciliter la décompensation. À quatre-vingts ans, en raison de risques cardiovasculaires (hypertension, sclérose des artères...), il existe un "lit" vasculaire propice à l'expression des lésions. Ainsi, si on arrive à contrôler les facteurs associés à la maladie, on retardera l'expression de cette maladie. »

Lilly France. Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la Maison de la recherche, 24 avril 2013.

Biomarqueurs cognitifs

Mira Didic et ses collègues, du laboratoire de neurophysiologie et neuropsychologie (INSERM U1106) au CHU *La Timone* de Marseille, proposent une appréciation des processus cognitifs par les méthodes de la neuropsychologie, basée sur les données neuropathologiques de la maladie d'Alzheimer, observés en neuroimagerie. Au stade le plus précoce de la dégénérescence neurale, les lésions seraient responsables de troubles de la mémoire décontextualisée (mémoire des faits et des connaissances). Ce ne serait que plus tardivement que la mémoire contextualisée (mémoire épisodique) serait atteinte.

Didic M. *Apport des biomarqueurs cognitifs dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Pratique neurologique-FMC* 2013 ; 4(2) : 53-58.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1878776213000149.

Biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien

Bernadette Chirac, présidente de la Fondation *Claude Pompidou*, a remis le Prix Claude Pompidou, d'un montant de cent mille euros, au Professeur Etienne-Emile Baulieu de l'unité INSERM U788 (stéroïdes et système nerveux) au Kremlin-Bicêtre (Val-de-Marne), pour ses recherches sur le dosage de la protéine FKBP52 dans le liquide céphalo-rachidien, visant à établir un diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer. Cette protéine, abondante dans le cerveau, « s'oppose à l'accumulation et au fonctionnement pathogène de la protéine tau, dont les anomalies provoquent des défauts du fonctionnement cellulaire et altèrent les capacités cognitives », selon l'équipe du Professeur Baulieu.

La Lettre de la Fondation Claude Pompidou, mai 2013. Giustiniani J et al. *Decrease of the immunophilin FKBP52 accumulation in human brains of Alzheimer's disease and FTDP-17. J Alzheimers Dis* 2012; 29(2):471-483. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22233767.

www.pourlascience.fr/ewb_pages/a/actualite-combattre-la-maladie-d-alzheimer-avec-fkbp52-28937.php, 24 janvier 2012.

Sensibilité, spécificité du diagnostic

Joseph Gaugler et Robert Kane, du centre du vieillissement de l'Université du Minnesota, et les équipes d'éco-épidémiologie des laboratoires *Lilly* et *Genentech* (États-Unis), publient une synthèse des revues et méta-analyses concernant la sensibilité et la spécificité des méthodes de diagnostic de la maladie d'Alzheimer fondé sur les biomarqueurs. Comparés à la vérification neuropathologique des critères cliniques, le diagnostic fondé sur la détection de la protéine tau du liquide céphalo-rachidien (sensibilité 73%-100%, spécificité 70-92%) et celui fondé sur l'imagerie par émission de

positions (*PET-scan*, sensibilité 80%-100% et spécificité 62%-90%) montrent une variabilité importante. Les auteurs soulignent que « les variations dans la qualité des études rendent ténues toute conclusion empirique sur la précision du diagnostic. »

Gaugler JE et al. *Sensitivity and specificity of diagnostic accuracy in Alzheimer's disease: a synthesis of existing evidence. Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2013; 28(4):337-347. Juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23687179.

Pronostic : la maladie ne s'aggrave plus aussi vite qu'il y a vingt ans

Selon le Professeur Bruno Dubois, neurologue au groupe hospitalo-universitaire de la *Pitié-Salpêtrière* de Paris et directeur de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer, « à l'heure actuelle, il est évident que la maladie évolue plus lentement qu'avant. Cela est prouvé par les études pharmacologiques, qui comparent l'effet d'un médicament à un placebo. Il est donc possible de comparer les courbes d'évolution des patients sous placebo de différentes études, en fonction de leurs résultats aux tests ADAS-Cog (*Alzheimer's disease assessment scale-cognitive subscale*) et MMSE (*mini-mental state examination*). Lorsqu'on compare les courbes d'évolution des patients sous placebo d'une étude de 2013 à celles d'études de 1990, la différence est flagrante. Dans les années 1990, l'état des patients pouvait s'aggraver en six mois, ce qui n'est plus le cas en 2013 ». Selon le Professeur Dubois, « cette évolution est due à un ensemble de dispositifs et de prises en charge qui ont été mis en place et permettent de prévenir les risques d'aggravation de la maladie. » Caroline Dufouil, neuro-épidémiologiste au CHU de Bordeaux et directrice scientifique de la cohorte *Memento*, n'est « pas sûre que ces preuves suffisent ». Comme on diagnostique plus tôt de nos jours, elle pense que les patients inclus dans les études des années 1990 n'étaient pas les mêmes que ceux participant aux études actuelles. La cohorte *Memento* (mesure 29 du plan Alzheimer 2008-2013) est constituée par des patients français ayant des signes cliniques pouvant évoquer une forme débutante de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. L'objectif principal est d'étudier l'évolution de signes précoces (plaintes mnésiques, déficits cognitifs...) pouvant évoquer une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et d'évaluer la valeur pronostique d'une série de marqueurs sur la progression de ces signes précoces vers la démence clinique puis le décès. *Lilly France. Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la Maison de la recherche*, 24 avril 2013.

Diagnostic précoce : recommandations

Chris Fox, du département de sciences psychologiques de l'Université d'*East Anglia* (Royaume-Uni), Malaz Boustani, professeur associé à l'Université d'Indianapolis (États-Unis), Louise Lafortune et Carol Brayne, du département de santé publique de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), proposent une revue des arguments pour ou contre le diagnostic précoce de la démence. Quelles preuves scientifiques en faveur d'une détection précoce ? Si ce type de pathologies est important et fréquent, son histoire naturelle n'est pas bien comprise. C'est un syndrome, avec de nombreuses pathologies sous-jacentes. Ces pathologies ne conduisent pas nécessairement à des syndromes cliniques manifestes. Il n'existe pas de traitement efficace capable de modifier l'histoire naturelle de la maladie. Il n'existe pas de test relativement simple, efficace, fiable et valide testé dans des populations pertinentes avec un suivi suffisamment long et permettant d'établir les bénéfices ou la sécurité, précisent les auteurs. Quand recommandent-ils de détecter la démence ? Ces questions sont du ressort de la recherche, auprès de groupes représentatifs de patients, qui doit comprendre l'évaluation des avantages et des effets indésirables. Les résultats de ces recherches devront être adaptés pour une détection en population

générale, en reconnaissant les causes multiples des syndromes sous-jacents et la proximité de la mort : cela souligne la valeur du diagnostic dans les dernières années de vie d'une population fragile. La recherche de biomarqueurs reflétant mieux les caractéristiques individuelles et le pronostic doit être poursuivie. Les études devront comporter une dimension économique.

Fox C et al. *The pros and cons of early diagnosis in dementia*. *Br J Gen Pract* 2013 ; e511. <http://docserver.ingentaconnect.com/deliver/connect/rcgp/09601643/v63n612/s36.pdf?expires=1373895112&id=74864378&titleid=3000031&acname=Guest+User&checksum=49C4E939DA1173910C5A24EF286508C2> (texte intégral).

Diagnostic précoce : de quoi parle-t-on ?

Diagnostic et pronostic sont tous deux formés sur le radical grec (gnô-), du verbe qui signifie « connaître », rappelle Armelle Debru, professeur émérite d'histoire de la médecine à l'Université *Paris-Descartes*, dans l'avant-programme de l'Université d'été de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), qui se tiendra en septembre 2013 à Lille. Le premier terme consiste à reconnaître, ou plus précisément à discerner (-dia) les signes pertinents pour identifier une pathologie ; le second, à élaborer à l'avance (pro-) un savoir sur le futur. « Le diagnostic porte sur l'état présent, sur un faisceau de phénomènes existants, tandis que le pronostic porte sur l'avenir, sur un déploiement plus ou moins prévisible ou probable, mais qu'on peut globalement anticiper. Présent, futur ? L'image est un peu trop claire. Les Anciens déjà ne s'y trompaient pas, en définissant le pronostic comme la connaissance "du passé, du présent et du futur". C'est cette clarté temporelle que vient à son tour troubler la notion récente de "diagnostic précoce". Car s'il consiste bien en une lecture de signes présents, déjà pathologiques ou susceptibles de le devenir, la recherche porte en amont, remontant aussi haut que possible ».

www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013_programme.php, juin 2013.

Diagnostic précoce : qu'en attendre ?

Mais « qu'avons-nous à attendre d'un diagnostic précoce, et même très précoce ? » s'interroge Armelle Debru. « Quels sont les gains ou les pertes d'un tel savoir, en image, en confiance, en possibilité d'action, en dignité ? Quand les impressions deviennent des indices, que l'intuition vive ou floue se renforce et que le soupçon pour nous-mêmes ou un proche devient lancinant, avons-nous envie de raccourcir le temps du vivre dans une certaine insouciance ? Voulons-nous vraiment "savoir" pour nous soulager de l'incertitude, quitte à basculer dans le désespoir, anticiper le pire ? Question plus intéressante encore au-delà de la maladie d'Alzheimer, quel est ce nouveau savoir médical qui procède en amont et en aval et, plus profondément encore, quelle est cette nouvelle lecture de notre être ? ». Pour Pascale Girardin, psychologue clinicienne au centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) de Lorraine au CHU de Nancy, « les premiers oublis ou défaillances dans la vie quotidienne, comme éprouvés ou signes annonciateurs de désordres cognitifs et de désarrois psychiques, sont un moment sensible de fragilisation pour la personne. Ils interrogent tout à la fois son sentiment d'identité et son sentiment de cohérence, mais aussi par représentation anticipatrice son devenir probable ou possible. Le souci de distinction entre ce qui peut être perçu, ressenti, et vécu et ce qui peut être objectivé motive souvent les premiers pas vers les consultations médicales. Entre expressions de la plainte, interrogations, craintes et incertitudes il est question là aussi d'accueillir une personne et/ou sa famille avec une importance de l'écoute à souligner ».

www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013_programme.php, juin 2013.

Diagnostic précoce : reconnaître l'expression d'une plainte

Pour Thierry Gallarda, psychiatre, psychothérapeute, responsable du centre d'évaluation des troubles psychiques et du vieillissement à l'hôpital *Sainte-Anne* de Paris, il s'agit de « reconnaître l'expression d'une plainte, l'accompagner, y répondre » : « les expressions de la plainte déposée auprès d'un psychiatre qui a vocation à s'occuper de "personnes âgées" varient au gré de la rencontre singulière entre le patient et son médecin. Elles possèdent néanmoins des fondamentaux communs : chape de la solitude, peur de la mort et tristesse d'abandonner les siens, douleur de vieillir dans son âme et dans son corps, effroi de la rencontre avec ces maladies qui provoquent une dégénérescence du cerveau jusqu'à la perte inéluctable du sentiment de soi, tentation de la dépression et de la régression voire d'une mort volontaire... On concevra qu'au-delà d'une écoute se devant d'être attentive, bienveillante et empathique, s'impose la pratique d'un travail multidisciplinaire et pluriprofessionnel pour répondre aux enjeux de ces pratiques préfiguratives de la médecine et de la psychiatrie de demain ». L'identité de la personne est ébranlée, ajoute Jacques Gaucher, professeur de psychologie à l'Université Lyon-2 (laboratoire Santé, individu, société, EAM SIS/HCL 4128) : « l'annonce de la maladie d'Alzheimer est particulière en ce sens qu'elle véhicule le spectre de la "démence". Ce vocable est aujourd'hui proscrit parce qu'il est insupportable pour la société. Mais, la personne concernée, ses proches, ne sont-ils pas confrontés à la "double peine" d'être exposés à la *démentification*, la perte d'identité plus ou moins rapide et inéluctable et, dans le même temps, à l'interdit d'en dire quelque chose. L'écart entre les représentations effrayantes et hostiles qui s'imposent lors de la prise de conscience des enjeux de la maladie d'Alzheimer, d'une part, et la convention sociale qui fait état d'une maladie que la science pourrait un jour éradiquer, d'autre part, est une question qui mérite d'être posée parce qu'elle est éthique ».

www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013_programme.php, juin 2013.

L'annonce : au moment « opportun » (1)

Les Grecs anciens avaient deux mots pour nommer le temps : *chronos* et *kairos*. *Chronos*, le plus connu, exprime le temps chronologique ou séquentiel. *Kairos*, « l'occasion opportune », est un temps suspendu, entre deux, un moment indéterminé où il se passe quelque chose de particulier. En rhétorique, *kairos* est une fenêtre d'opportunité pendant laquelle il faut passer en force si l'on veut réussir. Le philosophe Eric Fiat explique qu'il existe un moment très fugitif où « le malade ou sa famille s'ouvre à la possibilité de l'annonce et peut-être que l'instant d'après, ce moment se sera refermé ». Le dieu grec *Kairos* était représenté par un homme enduit d'huile et presque chauve, à l'exception d'une touffe de cheveux. Aristote disait qu'il fallait « saisir le *kairos* aux cheveux » au moment où il passait. Pour Eric Fiat, « entre la dissimulation vertueuse et la révélation brutale, entre trop d'ombre et trop de lumière, l'annonce doit se trouver. »

Lilly France. Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la Maison de la recherche, 24 avril 2013. <http://fr.wikipedia.org/wiki/Kairos>.

L'annonce : au moment « opportun » (2)

Le Professeur Bruno Dubois, neurologue au groupe hospitalo-universitaire de la *Pitié-Salpêtrière* de Paris et directeur de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer, estime que, sur un plan théorique, il faut dissocier le diagnostic et son annonce : « Pour un médecin, le diagnostic est un exercice fondamental, mais il faut l'annoncer quand cela est possible. Quand le patient fait part à un médecin de son inquiétude, celui-ci a le devoir de

mettre une étiquette sur les symptômes présentés par le patient, en posant un diagnostic. En tant que médecin, je ne peux pas refuser et on ne peut pas m'interdire de réaliser la démarche qui conduit au diagnostic. » Si quelqu'un se rend dans mon bureau et m'annonce qu'il a des troubles de mémoire, je ne peux pas me contenter de lui dire que je ne sais pas ce que c'est : je me dois de poser un diagnostic. Cela permet par ailleurs d'éviter le nomadisme médical. En effet, si je n'apporte pas la réponse au patient, celui-ci consultera d'autres médecins jusqu'à disposer d'une réponse. Dès lors, la thèse selon laquelle le diagnostic de la maladie ne doit se faire que lorsqu'il est possible de proposer un traitement au malade n'est pas valable, selon moi. Je ne comprends pas pourquoi la maladie d'Alzheimer disposerait d'un statut particulier, et pourquoi elle serait la seule pour laquelle on se pose des questions ? » Selon le Pr Dubois, « par expérience, il n'existe pas de moment précis et préétabli où, après avoir établi le diagnostic, il convient d'annoncer ce dernier. Pour bien choisir ce moment, il faut être à l'écoute du patient pour saisir le moment opportun - le *kairos* - pour annoncer le diagnostic.

Lilly France. Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la Maison de la recherche, 24 avril 2013.

Vouloir savoir ou ne pas savoir ? (1)

« Mieux comprendre ce qui incite la personne à "vouloir savoir", c'est tenter de mieux cerner des enjeux complexes qui renvoient toujours à des circonstances spécifiques dans un parcours de vie », écrit la généticienne Perrine Malzac, praticien hospitalier, et coordonnatrice de l'Espace éthique méditerranéen/Assistance publique-Hôpitaux de Marseille. « Cette "volonté de savoir", de disposer d'éléments de clarification alors que les peurs et les doutes assaillent et déstabilisent la personne et ses proches, doit être accueillie et accompagnée. Il s'agit d'une « confrontation avec une maladie possible, première rencontre dans un contexte incertain et délicat avec des soignants qui pourraient mettre des mots sur ce que l'on redoute tant mais que "l'on préfère savoir", tant le doute est devenu insupportable ». La neurologue Florence Pasquier, du Centre national de référence pour les maladies Alzheimer jeunes de Lille questionne : « les personnes concernées - et les personnes proches qui les accompagnent dans leur démarche - veulent-elles connaître le diagnostic ? Que savent-elles des causes de ce déclin éventuel, des maladies possibles ? Quelles représentations ont-elles des pathologies qu'elles redoutent peut-être ? Sont-elles résignées ? Veulent-elles un diagnostic précis ? À quel moment viennent-elles consulter ? Au tout début des premiers symptômes, ou après mûre réflexion, après avoir longuement hésité, au gré des oublis frappants et souvenirs étonnamment évoqués qui rassurent un moment ? Que va changer le diagnostic ? Pourquoi ces questions se posent-elles pour la maladie d'Alzheimer et pas pour d'autres maladies ? » Fabienne Ploskas, psychologue clinicienne, évoque « la question du désir et de la possible vérité qui taraude la personne autant avant qu'après l'annonce diagnostique ». Cette question vient aussi interroger et mobiliser l'ensemble du système familial. « Question qui habite ou qui hante les professionnels qui doivent y répondre, car comme le dit Sigmund Freud : "La vérité se cache, elle ne se dit jamais toute. »

www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013_programme.php, juin 2013.

Vouloir savoir ou ne pas savoir ? (2)

Pour Judith Mollard, psychologue et chef de projet Missions sociales à l'Association *France Alzheimer*, « Mettre en mots, à l'intérieur du couple, l'effraction de la maladie, faire circuler, au sein de la famille, une parole même douloureuse, autoriser son proche malade à dire les espoirs qu'il nourrit et les souffrances qu'il traverse, sont des partages

indispensables à la survie psychique de la personne malade et de son entourage. L'accès au savoir sur la maladie et ses conséquences doit être libre et adapté à chacun pour appréhender progressivement une réalité qui menace. » En termes juridiques, Valérie Sebag-Depadt, maître de conférences à la Faculté de droit de l'Université Paris 13, rappelle que « le droit à une information claire, précise et totale, est reconnu comme l'un des premiers droits du patient, mais d'aucune façon comme une obligation. L'article L. 1111-4 du Code de la santé publique dispose que "la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission" ». Mais d'autres questions se posent : « Comment aborder la situation dans laquelle la personne, après s'être soumise au diagnostic médical, refuse d'en prendre connaissance ? Comment l'aider à affronter sa perte de conscience progressive et inéluctable sans l'informer de la maladie ? » Cette question est rarement abordée car elle correspond à une hypothèse relativement peu fréquente en pratique, relève la juriste. Pour Laetitia Ngatcha-Ribert, docteur en sociologie et chargée d'études au pôle Études et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, « l'évolution du regard des autres et de l'image sociale de la maladie peut s'avérer important en arrière-plan quand il s'agit notamment de communiquer le diagnostic à la personne malade et à ses proches ». Elle étudie cette image sociale de la maladie à partir du corpus de la *Revue de presse nationale et internationale* de la Fondation et d'une recherche bibliographique complémentaire portant sur les supports fictionnels (production médiatique et culturelle), toujours plus riches, nuancés et complexes.

www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013_programme.php, juin 2013.

Vouloir savoir ou ne pas savoir ? (3)

« Que se noue-t-il dans la salle d'attente lors de la consultation d'annonce ? Entre incertitude, espoir, colère, crainte, déni, impatience, déjà la petite musique de l'inquiétude se fait entendre », questionne la psychiatre et médecin expert Véronique Lefebvre des Noettes, du centre hospitalier *Émile-Roux* à Limeil-Brévannes (Val-de-Marne). « Quels mots pour dire l'indicible, du côté du médecin qui attend de l'autre côté de la porte, et quelles questions poser et se poser pour le patient et l'aidant ? Comment trouver la juste distance entre toucher et tact, entre l'apparente douceur de l'implicite et le cruel de l'explicite ? Acceptons de danser ce pas de deux où celui qui sait n'est pas celui qui est supposé savoir ». Encore faut-il comprendre la personne dans ce qui l'éprouve, explique Mireille Trouilloud, psychologue clinicienne, docteur en psychopathologie clinique au centre de prévention des Alpes à Grenoble : « la personne en demande ou en attente de vérité, souhaite savoir ce que pourtant elle redoute. Angoisse, tristesse, doute sur la condition humaine, crainte de l'après, ne font pas relâche au côté de cette ambivalence... Entendre mouvements psychiques et affects, penser les possibles et les renoncements, partager les impasses, c'est proposer à cette personne une relation au sein de laquelle s'éprouver comme un alter ego, à partir de laquelle s'approprier ses troubles, en appui sur laquelle poursuivre l'investissement de la vie faite d'oublis. » Florence Lebert, psychiatre au centre mémoire de ressources et de recherches de Lille/Bailleul (CMRR), reçoit des personnes malades ayant eu un parcours médical marqué par la multiplicité des avis et des examens sans malgré tout accéder au diagnostic. « Leur présence dans un CMRR malgré ce parcours compliqué renforce notre devoir légal de tout mettre en place pour répondre enfin à leur demande, « savoir », marque du respect de leur autonomie, cet avis étant parfois vécu comme le dernier espoir. Si l'attente du diagnostic peut être pesante, elle

doit permettre au malade et à ses proches d'être accompagnés sur le chemin de la découverte d'une nouvelle page de leur vie ».

www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013_programme.php, juin 2013.

La révélation de la maladie : une effraction

Pour Federico Palermi, chargé de mission à l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, « la phase inaugurale de la révélation de la maladie porte en elle-même une puissance d'effraction et de désorganisation qu'il s'avère important d'anticiper et de reprendre par la suite dans le cadre d'un suivi personnalisé. Comment concevoir une "éducation préventive" et intégrer un processus de transformation qui touche à l'identité et à l'autonomie de la personne ? Quelles procédures d'accompagnement mettre en œuvre afin de restaurer après cette crise initiale une forme de réassurance favorable à la reconstitution d'un projet d'existence ? Comment vivre ce temps incertain, encore confus mais dont certains signes semblent annoncer une évolution qui menace ce que l'on est ? » s'interroge-t-il. Pour Cyril Hazif-Thomas, chef de service de l'intersecteur de psychiatrie du sujet âgé au CHRU de Brest (EA 4686 éthique, professionnalisme et santé), l'état de tension affective de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'a d'égal que le désarroi de son accompagnant lorsque tous deux apprennent l'origine des troubles de mémoire que d'aucuns appellent la « catastrophe démentielle ». « Ce halo traumatique de la révélation de la maladie fait irruption dans l'espace psychique de chacun, depuis les proches jusqu'à l'aidant familial. Lorsque la maladie démentielle fait effraction dans leur équilibre relationnel, c'est tout un pan de la mémoire de vie commune qui risque de s'écrouler. Après la crise de l'annonce diagnostique, le système aidant-aidé ne peut plus être ce qu'il était auparavant. La question pendante est alors de savoir si l'on est fatalement dans un processus désorganisateur ou si l'on peut être encore l'auteur d'une histoire de vieillesse, de celle qui enfante un accompagnement annonciateur d'un nouvel équilibre ? »

www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013_programme.php, juin 2013.

Le coût du diagnostic (1)

Le laboratoire d'économie de la santé de l'Université *Paris-Descartes* et le Gérotopôle de Toulouse ont mené en 2012 une étude sur une cohorte de couples de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants respectifs, auprès de cinquante centres français pendant deux ans, rappelle l'économiste Thomas Rapp, maître de conférences et co-directeur de ce laboratoire. Le coût total de la maladie, incluant les coûts médicaux, non médicaux et les coûts informels [équivalent monétaire de l'aide non rémunérée apportée par les aidants], dans une perspective sociétale, étaient de 2 900 euros par an et par patient au stade léger de la maladie et 4 100 euros deux ans plus tard. « Plus le patient est informé tôt de l'existence de sa maladie, moins l'évolution des coûts liés à cette dernière sera importante. Des enjeux économiques très importants sont par ailleurs liés à la question du pronostic : la perte d'un point sur l'échelle MMSE (*mini-mental state examination*) est associée à une augmentation de 30% des coûts par patient. « Dès lors, si un patient dispose d'informations précises sur son diagnostic, il peut se préparer d'un point de vue économique à faire face à la maladie.

Lilly France. Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la maison de la recherche, 24 avril 2013. Rapp T et al. *Exploring the relationship between Alzheimer's disease severity and longitudinal costs. Value Health* 2012; 15(3): 412-419. 10 avril 2012.

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

Le coût du diagnostic (2)

Pierre Gabach, responsable du département des maladies chroniques à la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), déclare qu'il est difficile d'estimer la prévalence de la maladie dans les bases de données de la CNAMTS. On compte entre trois cent mille et quatre cent mille personnes classées en ALD15 (affection de longue durée : maladie d'Alzheimer et autres démences). On ajoute à ce nombre des malades traités par des médicaments spécifiques à cette maladie. Pour les patients ainsi repérés, les dernières données disponibles laissent apparaître un coût annuel total de 1.2 milliard d'euros pour l'assurance maladie.

Lilly France. Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la maison de la recherche, 24 avril 2013. Rapp T et al. Exploring the relationship between Alzheimer's disease severity and longitudinal costs. Value Health 2012; 15(3): 412-419. 10 avril 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22583450.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Organisation des connaissances sémantiques sur la maladie d'Alzheimer

Les ontologies biomédicales permettent de structurer et de représenter de façon sémantique [étude du langage selon le point de vue du sens] la connaissance spécifique d'un domaine. Les ontologies spécifiques d'une maladie permettent de faciliter l'échange de connaissances entre de multiples disciplines, afin d'aider à modéliser les mécanismes pathologiques. Cependant, dans le cas des maladies neurodégénératives, la représentation formelle des domaines de connaissance pertinents reste à construire. C'est à cette tâche que se sont attelés Ashutosh Malhotra, du département de bio-informatique de l'Institut *Fraunhofer* de calcul scientifique à Sankt Augustin et ses collègues informaticiens et neurologues de l'Université de Bonn (Allemagne). Ce travail de formalisation sémantique permet d'identifier des connaissances établies ou dispersées sur la maladie d'Alzheimer dans tout texte scientifique. Quelles applications ? L'outil a été utilisé par un expert neurologue pour obtenir une bibliographie sur les liens entre la protéine bêta-amyloïde et le dysfonctionnement synaptique ; l'association entre la protéine tau totale, la démence front-temporale et la maladie d'Alzheimer ; les preuves cliniques de la corrélation entre les niveaux de la protéine tau phosphorylée, de protéine amyloïde bêta-42 dans le liquide céphalo-rachidien et le déclin cognitif. Une autre application est l'extraction de données textuelles (*data mining*) à partir de dossiers patients électroniques pour l'analyse des comorbidités.

Malhotra A et al. *ADO: A disease ontology representing the domain knowledge specific to Alzheimer's disease. Alzheimers Dement*, 3 juillet 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23830913.

Épigénétique

La quasi-totalité des cas de maladie d'Alzheimer sont des formes tardives, dont les déterminants comprennent notamment une susceptibilité génétique individuelle et des influences de l'environnement. Des neurologues chinois, menés par Jun Wang, de l'École de médecine de l'Université *Qingdao* (province du Shandong), proposent une revue des mécanismes épigénétiques permettant de traduire des stimuli environnementaux en modifications de l'expression génétique. Ces mécanismes comprennent des modifications chimiques de l'ADN [acide désoxyribonucléique, molécule support de l'information

génétique héréditaire], des modifications des histones [principales protéines des chromosomes, impliquées dans le repliement de l'ADN] et des ARN non-codants [molécules d'acide ribonucléique ayant un rôle régulateur, mais ne permettant pas la traduction des gènes en protéines].

Wang J et al. *Epigenetic mechanisms in Alzheimer's disease: Implications for pathogenesis and therapy*. *Ageing Res Rev*, 17 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23688931.

Incidence de la démence et mortalité dans les pays en développement

La très sélective revue médicale *The Lancet* a classé parmi les dix meilleurs articles de psychiatrie 2012-2013 une publication du groupe international d'épidémiologie 10/66, mené par le Professeur Martin Prince, du *King's College* de Londres, portant sur une cohorte de treize mille personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, vivant dans des zones urbaines de Cuba, de la République dominicaine et du Vénézuéla, et dans des zones urbaines et rurales du Pérou, du Mexique et de Chine.

Alzheimer's Disease International. Global perspectives, juin 2013. Prince M et al. *Dementia incidence and mortality in middle-income countries, and associations with indicators of cognitive reserve: a 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study*. *Lancet* 2013; 380(9836): 50-58, 7 juillet 2012.

[www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)60399-7/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)60399-7/abstract).

Comment notre cerveau perçoit le monde (1)

« Depuis Aristote (IV^e siècle avant J.-C.), nous comptons habituellement chez l'homme cinq sens, qui fonctionnent indépendamment les uns des autres », rappelle Florence Heimburger, du magazine *La Recherche*, dans un volumineux numéro d'été largement consacré à l'expérience neurosensorielle. Pour le philosophe, un sens nécessite un objet déterminé (une couleur par exemple) et un organe propre capable de le percevoir (ici la vue). Dans le traité *De l'âme*, il nie expressément qu'il en existe plus de cinq, et affirme qu'avec ces cinq sens nous pouvons percevoir tous les objets « sensibles » qui existent dans notre environnement. Dans *La Métaphysique*, il écrit : « rien dans notre intelligence qui ne soit passé par nos sens. » Nous possédons toutefois d'autres organes sensoriels, tels le système vestibulaire de l'oreille interne, qui assure l'équilibre grâce à cinq accéléromètres, ou des capteurs d'étirement situés dans les muscles, les tendons et les articulations qui signalent la position relative des membres du corps (proprioception), en permettant, par exemple, d'amener son index sur son nez lorsqu'on a les yeux fermés. La perception du temps constituerait elle aussi un sens, pour certains chercheurs. D'autres ajoutent aussi la sensation de faim ou de soif à cette liste. Le comptage exhaustif de nos sens est d'autant plus difficile qu'ils sont en interaction : la perception est toujours une expérience multisensorielle. Aujourd'hui, une autre définition fait davantage consensus : « un sens est un procédé par lequel un stimulus de l'environnement (couleur, forme, son, température...) est perçu par un organe sensoriel, transformé et conduit sous forme d'influx nerveux vers le cerveau, où il est interprété. »

Heimburger F. *Combien de sens avons-nous ? La Recherche* 2013 ; 477 : 38-40. Juillet-août 2013. Wittmann M. *The inner sense of time: how the brain creates a representation of duration*. *Nat Rev Neurosci* 2013; 14(3): 217-223. Mars 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23403747.

Comment notre cerveau perçoit le monde (2)

La perception ne se résume pas à la réception en continu d'informations sensorielles, écrit Marine Cygler : il s'agit d'une reconstruction du monde qui nous entoure. Cette

reconstruction s'effectue à partir de trois types d'informations : celles issues de l'analyse des données sensorielles dans le cortex primaire ; celles relatives à des expériences antérieures, mémorisées dans l'hippocampe et dans de vastes territoires du néocortex ; et celles correspondant aux émotions associées à l'expérience sensorielle vécue un instant donné, ou aux expériences vécues dans le passé (enregistrées grâce aux interactions entre le cortex sensoriel et l'amygdale, zone impliquée dans les émotions). La convergence de toutes ces informations a lieu dans des aires corticales appelées « aires associatives » qui occupent la majeure partie du cortex frontal et du cortex pariétal.

Cyglér M. *Atlas. Comment fonctionnent nos sens. La Recherche* 2013 ; 477 : 38-40. Juillet-août 2013.

Comment notre cerveau perçoit le monde (3)

Sans que nous en ayons conscience, le cortex sensoriel primaire associé à chaque sens enregistre toutes les informations qui lui parviennent de l'organe sensoriel correspondant. Tous les stimuli ne sont pas nécessairement traduits en messages nerveux. Lorsque la stimulation est continue, les récepteurs perdent leur sensibilité, ce qui évite d'inonder le cerveau central d'informations redondantes. De plus, le thalamus, une structure située au milieu du cerveau, porte d'entrée des perceptions, trie les informations qui lui semblent pertinentes avant de les envoyer aux cortex primaires associés à chaque sens. Malgré ces barrières, la quantité de données affluant aux cortex sensoriels est considérable. Aussi, l'enregistrement de ces données de perception dans la mémoire sensorielle est éphémère : une image est conservée entre 300 et 500 millisecondes, un son environ 2 secondes et une odeur 8 secondes. Cette mémoire fugace est indispensable pour que le cerveau puisse sélectionner certaines informations. Les données sélectionnées sont alors enregistrées dans la mémoire de travail, pendant moins d'une minute, pour mettre en œuvre l'attention. Lorsqu'une stimulation sensorielle est répétée, ou qu'elle est associée à une émotion forte ou une récompense, les informations sont susceptibles d'être stockées pendant une longue période (en mois ou années), sous forme de souvenirs, dans la mémoire à long terme.

Cyglér M. *Atlas. Comment fonctionnent nos sens. La Recherche* 2013 ; 477 : 38-40. Juillet-août 2013.

Comment notre cerveau perçoit le monde (4)

Le cerveau peut aussi construire le monde de l'intérieur. Il existe en effet de nombreux réseaux d'aires cérébrales qui s'activent ensemble en absence de toute stimulation sensorielle. Ce réseau de neurones est appelé « réseau du mode par défaut ». Certaines de ces régions jouent un rôle dans l'attention, la conscience de soi ou la mémorisation d'événements dans leur contexte. Diverses hypothèses sont avancées quant à sa fonction : aider à imaginer l'avenir en fonction des expériences passées, faciliter la compréhension d'autrui, voire contribuer à maintenir une forme d'attention diffuse. L'activité permanente de notre cerveau contribuerait à rendre nos réactions plus adaptées à l'environnement, en permettant d'anticiper nos réponses.

Lefèvre-Balleydier A et Destexhe A. *Le cerveau construit le monde de l'intérieur. La Recherche* 2013 ; 477 : 64-67. Juillet-août 2013.

Perception des goûts

Trois types de papilles gustatives, situées à différents endroits sur la langue, nous permettent de percevoir les saveurs, grâce aux bourgeons gustatifs dont elles sont munies. L'information issue des papilles transite par le thalamus [zone de relais sensori-motrice et zone d'activation du cortex dans une situation d'alarme (stress, danger, réveil)], avant de

parvenir au cortex gustatif primaire. La perception du goût met aussi à contribution le cortex olfactif, activé par les molécules odorantes présentes dans les aliments.

Cyglar M. *Atlas. Comment fonctionnent nos sens. La Recherche* 2013 ; 477 : 38-40. Juillet-août 2013.

Perception des odeurs

Les molécules odorantes, inspirées par le nez, parviennent directement à la muqueuse olfactive, située au sommet des fosses nasales. C'est la voie orthonasale. Une deuxième voie, rétronasale, amène vers la muqueuse olfactive des molécules aromatiques libérées dans la bouche par les aliments. Le traitement du signal olfactif est très particulier : les neurones provenant du bulbe olfactif transmettent le signal directement au cortex olfactif, sans passage par le thalamus. Anatomiquement, le cortex olfactif est situé à proximité de l'amygdale (zone impliquée dans les émotions) et de l'hippocampe (zone impliquée dans la mémorisation).

Cyglar M. *Atlas. Comment fonctionnent nos sens. La Recherche* 2013 ; 477 : 38-40. Juillet-août 2013.

Perception de stimuli mécaniques : le toucher

Le sens du toucher nous permet de percevoir les frottements, pressions, étirements et autres contacts qui s'exercent sur la peau. Avec la perception de la douleur et de celle de la chaleur, ce sens fait partie du système somesthésique. Il s'exerce grâce à cinq types de cellules qui émettent un signal nerveux en réponse à une déformation mécanique. Une zone très particulière du cortex, le cortex somato-sensoriel, traite les informations provenant de la peau : il est divisé en une succession de segments, qui correspondent chacun à une partie précise du corps (viscères, langue, dents, visage, doigts, main, bras, tête, tronc, jambe, pied, sexe). Les informations concernant le toucher arrivent au cortex après avoir transité par le thalamus [zone de relais sensori-motrice et zone d'activation du cortex dans une situation d'alarme (stress, danger, réveil)].

Cyglar M. *Atlas. Comment fonctionnent nos sens. La Recherche* 2013 ; 477 : 38-40. Juillet-août 2013.

Perception du corps dans l'espace

Selon sa définition la plus large, la « proprioception » nous permet de percevoir les changements de position de notre corps et de nos membres, notamment grâce au système vestibulaire, aux informations des muscles, tendons et articulations. Logé dans l'oreille interne, le système vestibulaire nous renseigne sur l'orientation et les déplacements de la tête. Dans les muscles, des fuseaux neuromusculaires, constitués de trois fibres musculaires enroulées dans les terminaisons nerveuses, informent sur la longueur du muscle. Une structure particulière, l'organe tendineux de Golgi, informe le cerveau sur la tension exercée par le muscle sur le tendon. Ces informations, celles provenant des articulations et celles relatives au toucher, sont envoyées vers le cortex somato-sensoriel via le thalamus [zone de relais sensori-motrice et zone d'activation du cortex dans une situation d'alarme (stress, danger, réveil)].

Cyglar M. *Atlas. Comment fonctionnent nos sens. La Recherche* 2013 ; 477 : 38-40. Juillet-août 2013.

Hallucinations psycho-sensorielles : quelles bases biologiques ?

Des perceptions auditives, visuelles ou tactiles semblent parfois très réelles malgré l'absence de causes objectives qui stimuleraient les sens. Catherine Thomas-Antérion,

neurologue responsable du CMRR (centre mémoire de ressources et de recherche) de Saint-Etienne, précise que les hallucinations visuelles sont particulièrement fréquentes, notamment les troubles de l'identification des objets dans les maladies neurodégénératives (80% des cas dans la démence à corps de Lewy, 50% dans la maladie de Parkinson et 30% dans la maladie d'Alzheimer). « On comprend mieux les anomalies biologiques qui en seraient responsables », expliquent Arnaud Cachia, enseignant-chercheur en neurosciences à l'Université *Paris-Descartes*, et Renaud Jardri, maître de conférences en psychiatrie à l'Université de Lille. » Les hallucinations se produisent le plus souvent dans le cadre d'une pathologie psychiatrique ou neurologique. Selon les psychologues, la personne sujette à des hallucinations attribuerait ses propres pensées à un individu autre qu'elle-même. Les observations en imagerie cérébrale, fonctionnelle et anatomique, et l'étude des fibres neuronales confortent cette hypothèse, au moins dans le cas des hallucinations auditives ». Les hallucinations psycho-sensorielles semblent reposer sur l'activation anarchique d'aires sensorielles associatives, notamment due à des défauts anatomiques dans les fibres nerveuses. Cette désorganisation pourrait être à l'origine de l'attribution erronée de stimulus d'origine externe à une source interne. Des anomalies cognitives peuvent être détectées par imagerie cérébrale fonctionnelle : quand on demande à des personnes de parler, d'écouter quelqu'un qui parle, de faire appel à des souvenirs anciens ou de se concentrer, leur cerveau s'active différemment selon qu'elles souffrent ou non d'hallucinations.

Jardri R et al. *The Neuroscience of Hallucinations*. New York: Springer. 566 p. ISBN 978-1-4614-4121-2. www.springer.com/medicine/psychiatry/book/978-1-4614-4120-5. Cachia A et Jardri R. *D'où viennent les hallucinations ? La Recherche* 2013 ; 477 : 68-71. Juillet-août 2013. www.neurocoop.net, 14 mai 2013.

Perceptions de la temporalité

Au cours de la maladie d'Alzheimer, écrivent Thérèse Jonveaux, du service de gériatrie, et ses collègues des services de psychologie, épidémiologie et neuro-radiologie du CHU de Nancy, l'incapacité à maîtriser la dimension temporelle de la vie quotidienne est une source majeure de handicap. Il n'existe pas d'outil validé pour apprécier ces troubles spécifiques. Les auteurs ont élaboré puis administré une batterie de douze estimations de durée de tâches quotidiennes à quatre cents témoins et vingt-deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette tâche apparaît préservée et indépendante des processus cognitifs, dont ceux mis en œuvre par le test de l'horloge [un cercle représentant le cadran d'une horloge est montré à la personne évaluée, qui doit placer aiguilles et les chiffres correspondant aux heures]. La dépression n'influence pas cette estimation de durée. Ce type d'estimation de durée met en jeu des processus cognitifs préservés liés à la mémoire procédurale des scripts, sur lesquels une approche de réhabilitation ultérieure pourrait se fonder.

Jonveaux T et al. *Maladie d'Alzheimer et évaluation de la temporalité de la vie quotidienne : l'estimation de durée est-elle mieux préservée en mémoire située ou déclarative ? Ann Méd-psychol Rev Psychiatr* 2013 ; 171(4) : 238-245. Mai 2013. www.em-consulte.com/article/806586/figures/maladie-dalzheimer-et-evaluation-de-la-temporalite.

Fragilité et déficit cognitif : quel lien ?

Pour Deirdre Robertson et ses collègues, du département de gérontologie médicale au *Trinity College* de Dublin (Irlande), la fragilité pourrait être un marqueur de déficit cognitif futur. La fonction exécutive est le domaine cognitif le plus fortement associé à la

fragilité. La fragilité et la cognition interagissent dans un cycle de déclin lié à l'âge. La maladie d'Alzheimer, le risque cardiovasculaire, la dépression sont des médiateurs potentiels de ce déclin.

Robertson DA et al. *Frailty and Cognitive Impairment-A Review of the Evidence and Causal Mechanisms*. *Ageing Res Rev*, 4 juillet 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23831959.

Déficit cognitif léger : incidence en population générale

Une étude australienne (*Sydney Memory and Ageing Study*) menée par Henry Brodaty, directeur du centre collaborateur sur la démence à l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud, a suivi, pendant deux ans, huit cent soixante-treize personnes âgées de soixante-dix à quatre-vingt-dix ans. L'incidence du déficit cognitif léger est de 104.6/1 000 personnes-années. L'incidence est plus élevée chez les hommes (158/1 000) que chez les femmes (70.3/1 000). La progression vers une démence à deux ans est de 4.8% (9.1% pour le déficit cognitif léger de type amnésique). Ces taux d'incidence sont plus élevés que ceux habituellement rapportés. L'incidence combinée du déficit cognitif ou de la démence est de 14%.

Brodaty H et al. *Mild cognitive impairment in a community sample: the Sydney Memory and Ageing Study*. *Alzheimers Dement* 2013; 9(3): 310-317. Mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23110866.

Déclin cognitif à la fin de la vie : quels facteurs de risque ?

Les facteurs de déclin cognitif les plus importants identifiés dans la cohorte de Sydney sont l'âge avancé et un déficit olfactif. Viennent ensuite un niveau d'éducation élevé, un antécédent de dépression, le sexe masculin, un niveau élevé d'homocystéine, une maladie coronarienne, l'arthrose, un mauvais état de santé et un accident vasculaire cérébral. Les facteurs protecteurs sont le mariage, une maladie rénale et l'usage d'antidépresseurs.

L'équipe de Kristine Yaffe, du département de psychiatrie de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), et celle de Perminder Sachdev, de l'École de psychiatrie de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie), proposent une revue des facteurs de risque et des facteurs de protection à un âge très avancé (au-delà de quatre-vingt-cinq ou quatre-vingt-dix ans). La prévalence de la démence après quatre-vingt-cinq ans atteint 18% à 38% selon les études. L'absence de démence à cet âge exceptionnel pourrait servir de modèle pour un vieillissement réussi. Le tableau clinique est complexe en raison des mécanismes multiples de la pathogénèse de la démence. Les difficultés de la recherche concernent notamment la définition du déclin fonctionnel, une composante nécessaire du diagnostic de démence, et le manque de données neuropsychologiques normatives.

Lipnicki DM et al. *Risk factors for late-life cognitive decline and variation with age and sex in the sydney memory and ageing study*. *PLoS One* 2013 ; 8(6) : e65841. 14 juin 2013.

<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0065841> (texte intégral). Yang Z et al. *Dementia in the oldest old*. *Nat Rev Neurol* 2013; 9(7): 382-393. Juillet 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23732531. Gardner RC et al. *Dementia in the oldest old: a multi-factorial and growing public health issue*. *Alzheimers Res Ther* 2013; 5(4): 27. 1er juillet 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23809176.

Émotion et conscience de soi

Sandrine Kalenziaga et David Clarys, du laboratoire mémoire et cognition de l'Université René-Descartes, en s'appuyant sur l'étude de la relation entre les troubles de la mémoire et la conscience de soi dans la maladie d'Alzheimer, soulignent l'importance d'une

approche combinée de l'analyse des émotions et d'une approche cognitive des déficits de la mémoire épisodique.

L'effet de l'émotion sur la récupération ultérieure de la mémoire est bien établi, écrivent Fiona Kumfor et ses collègues, du centre d'excellence sur la cognition et ses troubles de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney. Les auteurs ont proposé à dix personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et quinze personnes témoins un test visuel de reconnaissance à choix forcé pour des stimuli négatifs ou neutres. Chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives, l'amélioration émotionnelle de la mémoire est rompue. La récupération des stimuli associés à des émotions négatives fait appel au cortex orbito-frontal.

Une étude de Donna McCade et ses collègues, du centre de recherche sur le vieillissement du cerveau de la même université, menée auprès de soixante-dix-huit personnes, montre que les capacités de reconnaissance des émotions impactent différemment les personnes atteintes de déficit cognitif léger avec ou sans troubles de la mémoire. Une association significative est observée entre le fardeau de l'aidant et la reconnaissance de la colère chez les personnes atteintes de déficit cognitif léger de type amnésique.

Kalenzaga S et Clarys D. *Relationship between memory disorders and self-consciousness in Alzheimer's disease*. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013; 11(2):187-196. 1^{er} juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23803636. Kumfor F et al. *The orbitofrontal cortex is involved in emotional enhancement of memory: evidence from the dementias*. *Brain*, 9 juillet 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23838694. McCade D et al. *Emotion Recognition in Mild Cognitive Impairment: Relationship to Psychosocial Disability and Caregiver Burden*. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 10 juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23752253.

Styles de vie : quelle évolution au cours du temps ? Quelles fenêtres d'intervention ?

L'étiologie [cause] exacte de la maladie d'Alzheimer reste inconnue. Les experts s'accordent sur une origine multifactorielle, résultat d'interactions complexes entre facteurs génétiques, environnementaux et liés au style de vie, notamment l'activité physique, la nutrition, la consommation de tabac. Philippe de Souto Barreto, du Gérotopôle de Toulouse, étudie comment l'évolution des styles de vie au cours du siècle dernier peut avoir contribué à l'augmentation de l'âge de survenue de la maladie d'Alzheimer, et propose des orientations de recherche sur ce sujet.

Eef Hogervorst et Angela Clifford, de l'École de sport, exercice et sciences de la vie de Loughborough (Royaume-Uni), proposent un modèle mettant en relation les différents facteurs de risque et les périodes de la vie qui paraissent les plus opportunes pour des interventions de prévention. Le risque vasculaire associé à la démence doit être réduit au plus tard au milieu de la vie, mais les styles de vie pour une bonne santé s'acquièrent tôt dans la vie : une bonne éducation dans l'enfance est cruciale pour prévenir ces facteurs de risque du milieu de la vie (obésité, hypertension, hypercholestérolémie) et le risque de démence associé. Une fois la démence installée, les interventions nutritionnelles jouent un rôle moins important. À ce stade, les activités physique et mentale pourraient jouer un rôle dans le maintien des fonctions cognitives.

De Souto Barreto P. *Alzheimer's Disease Learning From the Past, Looking to the Future*. *Am J Alz Dis* 2013; 28(4): 304-35. Juin 2013. <http://aja.sagepub.com/content/28/4/304>.

Hogervorst E et Clifford A. *What is the Relationship between Higher Obtained Education and a Delayed Age at Onset of Dementia?* *Alz Dis Parkinsonism* 2013; 3: e128. Janvier 2013. www.omicsonline.org/2161-0460/pdfdownload.php?download=2161-0460-3-e128.pdf&aid=10674 (texte intégral).

Dépendance

« Contrairement à une idée reçue, le problème de la dépendance touche statistiquement relativement peu d'individus », écrit le psychosociologue Jean-Jacques Amyot, directeur de l'OAREIL (Office aquitain de recherches, d'études, d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées) à Bordeaux et chargé de cours aux Universités de *Bordeaux-2* et *Bordeaux-3* : « actuellement, 7% des personnes âgées de plus de soixante ans sont dépendantes en raison d'une maladie invalidante, soit un peu plus d'un million de personnes, dont plus des deux tiers ont la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence. Des incertitudes fortes demeurent sur la prévalence de la dépendance dans les années à venir, notamment du fait de comportements des seniors d'aujourd'hui en matière de prévention, sensiblement différents de ceux de leurs aînés. » Jean-Jacques Amyot propose quelques « briques d'une réflexion prospective ». Les facteurs à prendre en compte, selon lui, sont notamment la répartition des rôles sociaux des hommes et des femmes, le vieillissement cérébral, l'espérance de vie, le fonctionnement des constellations familiales, la grand-parentalité, l'accompagnement du grand âge, l'effectif des aidants familiaux.

Les Cahiers de la FNADEPA, juin 2012.

Éducation

Pour Jean-François Dartigues et ses collègues, de l'unité INSERM U897 à l'Université *Victor-Segalen* de Bordeaux, « l'effet protecteur du niveau d'études élevé serait lié à un renforcement des capacités de réserve cérébrales et cognitives, et à de meilleurs comportements de prévention vis-à-vis des facteurs de risque vasculaire. Avec l'amélioration générale du niveau d'études, l'incidence de la maladie d'Alzheimer et des démences pourrait donc diminuer, à âge égal, dans le futur. »

Une étude multicentrique (*DESCRIPA-Development of screening guidelines and clinical criteria for predementia Alzheimer's disease* ; Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède, Etats-Unis, Italie, Allemagne, France), menée par Angélique Vermeiren, du département de médecine sociale de l'Université de Maastricht (Pays-Bas), a suivi pendant un à cinq ans cinq cent quarante-quatre personnes consultant en centre mémoire. La présence de la mutation génétique *APOE ε4* [gène de l'apolipoprotéine E, un transporteur du cholestérol] est un facteur prédictif significatif de survenue de la démence chez les personnes ayant un niveau d'éducation moyen à élevé (risque relatif multiplié par 3.5 à 3.7), mais pas chez celles ayant un faible niveau d'éducation. Ces résultats suggèrent que les mécanismes de développement de la maladie d'Alzheimer peuvent être différents selon le niveau d'éducation, ce qui pose de nouvelles questions en termes de prévention.

Dartigues JF et al. *Relation entre facteur social et maladie chronique liée à l'âge : l'exemple du niveau d'études et des démences*. *Rev Epidemiol Santé Publ*, 5 juillet 2013.

www.em-consulte.com/article/819555/relation-entre-facteur-social-et-maladie-chronique.

Vermeiren AP et al. *The association between APOE ε4 and Alzheimer-type dementia among memory clinic patients is confined to those with a higher education. The DESCRIPA Study*. *J Alzheimers Dis* 2013; 35(2):241-246.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=vermeiren+descripa.

Fragmentation du sommeil

Une étude prospective de cohorte canadienne, menée par Andrew Lim, de la division de neurologie de l'Université de Toronto, auprès de sept cents personnes âgées vivant à domicile, non atteintes de démence à l'inclusion et suivies pendant 3.3 ans, montre

qu'une personne dormant d'un sommeil hautement fragmenté a un risque multiplié par 1.5 de développer une maladie d'Alzheimer, par rapport à une personne ayant un sommeil peu fragmenté.

Lim AS et al. *Sleep Fragmentation and the Risk of Incident Alzheimer's Disease and Cognitive Decline in Older Persons.* *Sleep* 2013; 36(7):1027-1032. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23814339.

Risque vasculaire et symptômes neuropsychiatriques : quel rapport ?

Une étude menée par le département de psychiatrie et sciences du comportement de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Etats-Unis) auprès de trois cent vingt-sept personnes atteintes de maladie d'Alzheimer incidente, montre que les facteurs de risque vasculaire ne sont pas significativement associés à la modification des symptômes neuropsychiatriques individuels lorsque la maladie progresse. La prise de médicaments antihypertenseurs plus de quatre fois par semaine est associée à une augmentation des troubles neuropsychiatriques totaux et des symptômes de type affectif.

Steinberg M et al. *Vascular risk factors and neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: the Cache County Study.* *Int J Geriatr Psychiatry*, 17 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23681754.

Risque cardiovasculaire : la fibrillation auriculaire

Une étude multicentrique portant sur cinq mille neuf cents personnes âgées de soixante-cinq ans, menée par Evan Thacker, du département d'épidémiologie de l'université d'Alabama à Birmingham (Etats-Unis), montre que 10.7% développent une fibrillation auriculaire (appelée aussi fibrillation atriale, le trouble du rythme cardiaque le plus fréquent) dans les sept ans après l'inclusion. Chez les personnes âgées de quatre-vingt à quatre-vingt-cinq ans, le déclin cognitif à cinq ans est plus rapide en présence d'une fibrillation auriculaire (-10.3 points sur l'échelle *MMSE-mini-mental state examination*) qu'en son absence (-6.4 points de *MMSE*). En l'absence d'accident vasculaire cérébral, les personnes atteintes de fibrillation auriculaire développent un déficit cognitif ou une démence plus tôt que des personnes sans antécédent de fibrillation.

La Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) et la Société française de cardiologie (SFC) publient un consensus d'experts sur la prise en charge de la fibrillation atriale chez le sujet âgé. Ce trouble du rythme touche en France entre six cent mille et un million de personnes, dont les deux tiers sont âgés de plus de soixante-quinze ans. La fibrillation atriale majore le risque de mortalité et représente un facteur majeur de risque d'accident vasculaire cérébral ischémique (AVC). Chez la personne âgée atteinte de fibrillation atriale, les comorbidités sont fréquentes et aggravent le pronostic. La prise en charge doit s'accompagner d'une évaluation gériatrique standardisée (EGS) qui apprécie les éléments médicaux, psychosociaux et permet une évaluation fonctionnelle du patient et de sa situation sociale. Elle conduit à identifier certaines comorbidités ou syndromes gériatriques (troubles cognitifs, chutes, dénutrition, dépression).

Thacker EL et al. *Atrial fibrillation and cognitive decline: A longitudinal cohort study.* *Neurologie*, 5 juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23739229. Hanon O et al. *Consensus d'experts de la Société française de gériatrie et gérontologie et de la Société française de cardiologie, sur la prise en charge de la fibrillation atriale du sujet âgé.* *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013; 11(2): 117-143. Juin 2013. <http://www.jle.com/e-docs/00/04/88/5B/article.phtml?fichier=images.htm>.

Utiliser les souvenirs pour comprendre les autres

Noémie Moreau et ses collègues, du département de neurologie du centre hospitalier du Pays d'Aix (CNRS LPL UMR 7309), proposent une revue sur la « théorie de l'esprit » (*theory of mind*), qui concerne la capacité d'attribuer des états mentaux (croyance, intention, désir, connaissance...) à soi-même et aux autres. Cette aptitude enrichit qualitativement les interactions sociales (communication, collaboration, compétition, apprentissage...). Des données neuroanatomiques récentes montrent que les souvenirs des événements passés et l'inférence de l'état d'esprit des autres utilisent le même réseau cérébral, ce qui suggère un mécanisme commun. Le déficit des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, au sens de la maladie de l'esprit, pourrait être ainsi lié à leurs difficultés à se rappeler leurs interactions sociales passées.

Moreau N et al. *Using memories to understand others: The role of Episodic Memory in Theory of Mind impairment in Alzheimer disease. Aging Res Rev*, 6 juillet 2013. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1568163713000494.

Recherche sur la maladie – Prévention

Maladie d'Alzheimer préclinique et risque de chute

Susy Stark, professeur assistant d'ergothérapie, et ses collègues neurologues et radiologues de l'Université Washington de Saint Louis (Missouri, Etats-Unis), ont suivi pendant un an une cohorte de cent vingt-cinq personnes atteintes de maladie d'Alzheimer préclinique suspectée par la présence de biomarqueurs cérébraux ou issus du liquide céphalo-rachidien. Une charge amyloïde cérébrale élevée et la présence de protéine tau phosphorylée dans le liquide céphalo-rachidien sont associées à un risque plus précoce de première chute (risque multiplié par 3).

Joseph Gaugler et ses collègues, de l'École de soins infirmiers de l'Université du Minnesota (Etats-Unis), dans une étude rétrospective portant sur près de quatre cents personnes ayant des troubles de la mémoire, observent un déclin des capacités mentales et fonctionnelles, ainsi qu'une augmentation du recours à l'hôpital et des dépenses à la charge du patient, bien avant l'identification formelle des troubles de la mémoire.

National Institute on Aging, 28 juin 2013. www.nia.nih.gov, Stark SL et al. *Preclinical Alzheimer disease and risk of falls. Neurology*, 26 juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23803314. Gaugler JE. *Analysis of cognitive, functional, health service use, and cost trajectories prior to and following memory loss. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2013; 68(4): 562-567. Juillet 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23009955.

Nutrition : régime méditerranéen

En Espagne, Elena Martínez-Lapiscina et ses collègues, du département de médecine préventive et santé publique de l'Université de Navarre, ont mené une étude randomisée auprès de deux cent quatre-vingt-cinq personnes à haut risque vasculaire, suivies pendant 6.5 ans par huit centres de santé. Un régime alimentaire contenant de l'huile d'olive est associé à un risque de survenue de déficit cognitif léger réduit de 70% par rapport au groupe témoin.

Martínez-Lapiscina EH et al. *Virgin olive oil supplementation and long-term cognition: the Predimed-Navarra randomized trial. J Nutr Health Aging* 2013; 17(6):544-552. Juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23732551.

Activité cognitive tout au long de la vie : quel effet protecteur ?

L'exercice cérébral depuis l'enfance et jusqu'à un âge avancé préserve-t-il réellement la mémoire ? Robert Wilson et ses collègues, du centre Alzheimer et du centre médical de l'Université *Rush* de Chicago (Illinois, Etats-Unis), ont suivi trois cents personnes chaque année pendant les six dernières années de leur vie. Après avoir passé des tests neuropsychologiques, ces personnes ont rempli un questionnaire leur demandant notamment s'ils avaient participé, durant les différentes périodes de leur vie, à des activités mentalement stimulantes, telles que la lecture ou l'écriture. Les lésions cérébrales pathologiques (accidents vasculaires cérébraux massifs ou microscopiques, charge amyloïde, densité des microfibrilles tau) ont été étudiées *post mortem*. Par rapport aux personnes ayant une activité mentale moyenne, le déclin cognitif est réduit de 32% chez les personnes ayant eu une activité mentale fréquente dans la dernière partie de leur vie. Le déclin cognitif chez les personnes ayant eu une activité mentale peu fréquente est 48% plus rapide que chez les personnes ayant une activité mentale moyenne. L'activité mentale à elle seule explique 15% de la différence de déclin cognitif non associé aux plaques amyloïdes et à la protéine tau pathologique.

Wilson RS et al. *Life-span cognitive activity, neuropathologic burden, and cognitive aging*. *Neurology*, 3 juillet 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23825173. *American Academy of Neurology*, 3 juillet 2013.

Activités de loisirs

Daniel Eriksson Sörman et ses collègues, du département de psychologie de l'Université d'Umeå (Suède), ont suivi, pendant quinze ans, près de mille cinq cents personnes âgées non atteintes de démence à l'inclusion. L'activité totale et l'activité sociale, mais pas l'activité mentale, sont associées à une réduction du risque de démence. Toutefois, cette association n'est statistiquement significative que dans les cinq ans suivant l'inclusion.

Eriksson Sörman D et al. *Leisure Activity in Old Age and Risk of Dementia: A 15-Year Prospective Study*. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 13 juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23766435.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Médicaments : quelle utilité ?

Olivier de Ladoucette, président de l'IFRAD (Fondation pour la recherche sur Alzheimer) et psycho-gériatre au Groupe hospitalier *Pitié-Salpêtrière*, estime que « la plupart des médecins reconnaissent désormais que les produits aujourd'hui proposés, s'ils ont un intérêt limité, restent utiles, ne serait-ce que parce qu'on a le sentiment, en France tout du moins, qu'une maladie sans médicament est démedicalisée. Les traitements créés ont permis de suivre les patients et de limiter leur déclin, mais également de les inclure dans les filières de soin médicales et psychosociales, dont certaines études montrent le bénéfice. *In fine*, on peut donc considérer que les produits disponibles actuellement sont utiles. » Pour le Professeur Jacques Touchon, directeur du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et chef de service de neurologie au CHU de Montpellier, « l'efficacité de ces médicaments est modeste, mais elle existe » : une « leçon irréfutable » est que l'arrêt du traitement réduit les capacités fonctionnelles.

Lilly France. Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la maison de la recherche, 24 avril 2013.

Équilibre postural et cognition : indiçage auditif rythmique

La marche des personnes âgées est perturbée lorsqu'une tâche cognitive secondaire exigeante est demandée. Linda Maclean, de l'école de psychologie et neuroscience de l'Université de Saint Andrews (Royaume-Uni) a mené une étude multicentrique randomisée portant sur quarante-cinq personnes en bonne santé, âgées de soixante-cinq ans et plus. Un entraînement musical rythmique peut améliorer la stabilité de la marche sans impact négatif sur le fonctionnement cognitif concurrent. Pour les auteurs, cela pourrait potentiellement augmenter la « réserve posturale » et réduire le risque de chute.

Et chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ? Une étude menée par Joanne Wittwer, du centre de recherche musculo-squelettique de l'Université *La Trobe* à Melbourne, auprès de trente personnes ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer probable et capables de marcher cent mètres, montre qu'une intervention d'indiçage auditif rythmique est malheureusement délétère, probablement en raison du déficit de la fonction exécutive associée à la maladie d'Alzheimer. Les méthodes doivent être adaptées.

Maclean LM et al. *The Effect of Rhythmic Musical Training on Healthy Older Adults' Gait and Cognitive Function*. *Gerontologist*, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23723435. 30 mai 2013. Wittwer JE et al. *Effect of rhythmic auditory cueing on gait in people with Alzheimer disease*. *Arch Phys Med Rehabil* 2013; 94(4):718-724. Avril 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23159787.

Équilibre postural et cognition : exercice physique

L'équipe de Tibor Gondos, de l'Université *Semmelweis* de Budapest (Hongrie), a mené un essai contrôlé randomisé auprès de quatre-vingt-six personnes âgées de soixante ans et plus, atteintes de troubles cognitifs, hébergées en établissement. Une intervention multimodale d'exercice physique de douze mois améliore significativement l'équilibre (évalué sur l'échelle *POMA-Performance Oriented Mobility Assessment*).

Au Canada, le centre d'épidémiologie et d'évaluation clinique de l'Université de Colombie-britannique à Vancouver, dans un essai contrôlé et randomisé auprès de quatre-vingt-six femmes âgées de soixante-dix à quatre-vingts ans vivant à domicile, montre qu'un entraînement d'endurance (*resistance training*) ou un entraînement aérobique [gymnastique qui oxygène les tissus par des mouvements rapides effectués en musique] sont deux interventions plus efficaces et moins coûteuses que des séances d'équilibre et tonicité après six mois d'intervention.

Kovács E et al. *Effects of a multimodal exercise program on balance, functional mobility and fall risk in older adults with cognitive impairment: a randomized controlled single-blind study*. *Eur J Phys Rehabil Med*, 2 juillet 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23820879. Davis JC et al. *An economic evaluation of resistance training and aerobic training versus balance and toning exercises in older adults with mild cognitive impairment*. *PLoS One* 2013 ; 8(5): e63031. 14 Mai 2013.

www.plosone.org/article/abstract/doi:10.1371/journal.pone.0063031&representation=PDF (texte intégral).

Équilibre postural et cognition : revue des technologies

Tony Szturm, du département de kinésithérapie, et ses collègues des départements de psychologie et de génie mécanique de l'Université du Manitoba (Canada), proposent une revue systématique des interventions combinées, assistées par la technologie, pour la

prévention et la prise en charge des troubles de l'équilibre, du regard, de la mobilité et du déclin cognitif lors de l'avancée en âge.

Szturm T et al. *Technology-assisted and motivational programme for a blended approach to prevent and manage balance, gaze, mobility and cognitive decline with age*. *OA Evidence-Based Medicine*, avril 2013.

www.oapublishinglondon.com/images/article/pdf/1372510388.pdf.

Équilibre postural : réhabilitation de la perception plantaire

La perception plantaire est un déterminant important de l'équilibre postural. Une étude contrôlée et randomisée, menée par Hideki Nakano, du département de neuro-réhabilitation de l'Université *Kio* à Nara (Japon), auprès de quatre-vingt-six personnes âgées en moyenne de 73.8 ans, montre qu'une intervention consistant à discriminer par la plante des pieds la dureté de tapis de sol en mousse de différentes densités, améliore significativement la perception plantaire et l'accélération de la marche (mais pas la vitesse de marche). Cet apprentissage peut efficacement stabiliser le contrôle postural durant la marche chez les personnes âgées.

Nakano H et al. *Effect of a plantar perceptual learning task on walking stability in the elderly: a randomized controlled trial*. *Clin Rehabil* 2013; 27(7): 608-615. Juillet 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23405022.

Soins palliatifs : consensus de la société savante européenne

La Société européenne de soins palliatifs publie la première définition des soins palliatifs chez des personnes atteintes de démence, fondée sur les preuves scientifiques et des avis d'experts internationaux (méthode *Delphi*). Un consensus complet a été obtenu en ce qui concerne les soins centrés sur la personne ; la communication et la prise de décision partagée ; le traitement optimal des symptômes et les soins de confort (ces deux domaines étant considérés comme centraux pour les soins et la recherche) ; les objectifs de soin et les directives anticipées ; le soutien psychosocial et spirituel ; l'aide et l'implication de la famille ; les questions sociétales et éthiques ; le pronostic et la reconnaissance du processus du « mourir ». Les recommandations concernant la nutrition et la déshydratation (éviter des traitements trop agressifs, lourds ou futiles), ou la relation entre les stades de la démence et les objectifs de soins (applicabilité des soins palliatifs), n'ont obtenu qu'un consensus modéré.

Van der Steen JT et al. *White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care*. *Palliat Med*, 4 juillet 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23828874.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Clinique du délire

Kristina Herlant-Hémart, docteur en psychopathologie et psychanalyse, est lauréate du prix de thèse 2012 de la Fondation Médéric Alzheimer pour son travail intitulé « Temporalité et désordre psychique. Rencontres au temps de la démence ». Elle exerce comme psychologue clinicienne au centre de psychothérapie de l'hôpital *Saint-Vincent-de-Paul* à Lille. Avec son directeur de thèse Rosa Caron, maître de conférences à l'Université *Paris-Diderot* (CRPMS EA 3522), elle s'intéresse à la relation entre le délire des personnes atteintes de démence et leur identité. « L'entrée dans le grand âge représente un moment de crise où la confrontation à la perte est massive et souvent vécue douloureusement. La

perte des capacités physiques, celle des proches, du statut social, du logement, peuvent entraîner un véritable bouleversement identitaire, qui peut soit être dépassé au profit d'un nouvel équilibre, soit, dans d'autres cas, être à l'origine de troubles psychiques ». Les auteurs proposent une réflexion sur la décompensation sur un mode délirant, à thème de persécution, avec comme toile de fond un syndrome démentiel débutant chez une femme de soixante-dix ans. « La clinique avec des patients « délirants » atteints de pathologies démentielles confronte le clinicien à la question du sens que revêt le délire du point de vue du sujet. C'est en étant à l'écoute de ses propres ressentis, et en s'écartant soi-même du sillon tracé par les idées délirantes prises au pied de la lettre, qu'il peut ainsi approcher cette souffrance existentielle. S'intéresser au délire comme à une clef permettant d'approcher la fonction désirante offre au clinicien d'envisager une unité de sens susceptible de lui faire supporter le vécu chaotique que génère cette relation avec le patient ». Les auteurs décrivent ce qu'elles ont appris auprès de la personne malade : « en cheminant pas à pas auprès d'elle et en nous laissant enseigner le langage que révèlent ses comportements délirants, nous avons compris qu'ils revêtaient en leur sein une fonction identitaire tout-à-fait surprenante : dans le cas de cette personne, le délire apparaît comme « tentative de restaurer l'assise identitaire qui se fragmente dans l'atteinte démentielle », en « permettant le maintien d'une certaine cohésion psychique dans une réalité devenue soudainement insoutenable »

Herlant-Hémart K et Caron C. *Clinique du délire dans le désordre démentiel. L'évolution psychiatrique*, 9 mai 2013.

Réduction de l'agitation

Un essai clinique contrôlé et randomisé, mené par Michael Rapp, du département de psychiatrie et psychothérapie de l'hôpital de la *Charité* à Berlin (Allemagne), auprès de trois cents résidents de dix-huit maisons de retraite, montre qu'une intervention combinée complexe, comprenant de la formation du personnel, du soutien et des activités thérapeutiques, centrées sur la prise en charge de l'agitation des personnes atteintes de démence, permet de réduire significativement le score CMAI (*Cohen-Mansfield Agitation Inventory* : -6.24 points en moyenne à dix mois) et la prise de neuroleptiques, et d'augmenter significativement la prise d'inhibiteurs de la cholinestérase et des antidépresseurs.

Rapp MA et al. *Agitation in Nursing Home Residents With Dementia (VIDEANT Trial): Effects of a Cluster-Randomized, Controlled, Guideline Implementation Trial*. *J Am Med Dir Assoc* 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23827658.

Recours à l'ergothérapie

Comment les médecins généralistes ont-ils recours aux services d'ergothérapie à domicile ? L'équipe de Myrra Vernooij-Dassen, du centre médical et de l'Institut scientifique pour la qualité des soins de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas), a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de quarante-cinq *clusters* (groupes) de professionnels, comprenant au moins un médecin, un manager et deux ergothérapeutes. Dans le bras témoin, les médecins et les managers n'ont bénéficié d'aucune intervention, et les ergothérapeutes ont suivi un cours de niveau doctoral. Dans le bras expérimental, les médecins et les managers ont eu accès à un site Internet, ont reçu des lettres d'information et ont été approchés par téléphone ; de plus, les médecins ont eu droit à une visite à domicile supplémentaire ; les ergothérapeutes ont suivi un cours de niveau doctoral, et ont eu des journées de formation, des visites à domicile, des réunions régionales et l'accès à un système de notification (*reporting*). Après douze mois, les *clusters* expérimentaux ont reçu

significativement plus d'adresses de personnes atteintes de démence (5.24 personnes en moyenne) que le groupe témoin (2.07 personnes). Les stratégies de dissémination passives ont donc moins de chances d'aboutir à un changement de comportement professionnel. Les auteurs font l'hypothèse que l'augmentation des adresses résulte des efforts des ergothérapeutes dans la promotion de leurs services au sein de leur réseau.

Döpp CME et al. *Effectiveness of a multifaceted implementation strategy on physicians' referral behavior to an evidence-based psychosocial intervention in dementia: a cluster randomized controlled trial*. *BMC Family Practice* 2013; 14:70. 30 mai 2013. www.biomedcentral.com/1471-2296/14/70 (texte intégral).

Démence et basse vision

Au Royaume-Uni, le RNIB (*Royal National Institute of Blind People*) a publié (en gros caractères) des recommandations aux personnes souffrant à la fois de démence et d'une perte de la vision. La basse vision peut avoir différentes causes : une pathologie oculaire, comme une cataracte ; une maladie chronique, liée par exemple à un accident vasculaire cérébral ; le vieillissement naturel de l'œil ; la démence elle-même. Le RNIB recommande d'abord de vérifier sa vue régulièrement. Les symptômes de la démence peuvent masquer ceux de la perte de la vision, et accroître le risque de chute ou la désorientation. Au Royaume-Uni, l'examen biennuel de la vue est gratuit après l'âge de soixante ans. Après soixante-dix ans, l'examen annuel est gratuit. Le RNIB conseille ensuite aux personnes malades d'optimiser leurs capacités restantes : en utilisant des objets plus grands (montres et horloges avec des grands chiffres), mieux contrastés (avec un meilleur éclairage) ; en identifiant différemment les lunettes pour voir de près et de loin ; en adaptant son environnement ; en utilisant des aides techniques spécialisées. Certains services permettent de faciliter les activités de loisirs : journaux, magazines et livres audio, audio description à la télévision, visites au musée, jeux audio, jeux électroniques. Les travaux du RNIB ont été soutenus par la Fondation *Calouste Gulbenkian*.

RNIB. *Useful tips for coping with dementia and sight loss*. www.rnib.org.uk/livingwithsightloss/otherconditions/Pages/dementia.aspx, 20 juin 2013. *Dementia and sight loss. Frequently asked questions*. www.iapb.org/vision-2020.

Démence, basse vision, troubles de la perception et hallucinations visuelles : conseils

Un groupe d'intérêt « démence et basse vision » a été constitué au Royaume-Uni en 2008, dans le cadre du projet stratégique des Nations-Unies *Vision 2020*. Ce groupe réunit entre autres la Société Alzheimer, la Fondation *Thomas Pocklington*, le *Royal National Institute of Blind People (RNIB)*, la *Macular Disease Society*. Andrea Tales, chargé de cours au département de psychologie de l'Université de Swansea, Jo Jefferis, de l'Institut de neurosciences et John-Paul Taylor, de l'Institut du vieillissement et de la santé de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), ont rédigé pour la Société Alzheimer britannique une fiche technique destinée aux personnes atteintes de démence et d'hallucinations visuelles et à leurs aidants pour leur expliquer les causes possibles de ces phénomènes. Outre les conseils sur la santé visuelle et l'adaptation de l'environnement, les experts proposent des conseils pratiques aux aidants : « si la personne malade n'arrive pas à reconnaître un objet ou une personne, essayez de ne pas accorder une attention particulière à l'erreur (*mistake*), et évitez de poser des questions qui pourraient la mettre en difficulté. Si cela est possible, donnez l'objet à la personne et expliquez comment on s'en sert. Si elle n'accepte pas l'explication, n'essayez pas d'argumenter. Ignorez l'erreur et écoutez ce qu'elle a à dire. Être corrigé peut saper la confiance de la personne, qui peut devenir réticente à s'engager dans une conversation ou des activités. Pour cette

raison, il est important de s'intéresser aux émotions exprimées par la personne au-delà de ses paroles, plutôt qu'aux faits ou à des détails. Si la personne malade a des difficultés à reconnaître des personnes, demandez aux amis et aux proches de se présenter. Si la personne malade ne reconnaît pas quelqu'un, cela peut être stressant pour elle et bouleversant pour son entourage. Si cela arrive, essayez de rassurer la personne et faites preuve de tact pour lui proposer des rappels ou des explications ».

Alzheimer's Society. Sight, perception and hallucinations in dementia. Factsheet 527LP. www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download.php?fileID=1837. Octobre 2012.

Unités cognitivo-comportementales

Un groupe de travail de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), en collaboration avec la direction générale de l'offre des soins (DGOS), publie un état des lieux des unités cognitivo-comportementales (UCC) en France (mesure 17 du plan Alzheimer 2008-2012). 78% des cinquante-cinq UCC ont répondu à l'enquête. Sur les sept mille patients admis depuis leur ouverture, les UCC ont accueilli très majoritairement des malades répondant aux critères d'admission du cahier des charges : 93% présentent une démence, 70% une autonomie préservée pour la marche et 63% un comportement perturbateur. 18% souffrent d'une affection psychiatrique et 24% d'un syndrome confusionnel. 77% des séjours concernent l'amélioration du comportement et 65% la gestion d'une crise. Les objectifs principaux d'hospitalisation sont atteints : le score moyen à l'inventaire neuropsychiatrique (NPI), de 32.42 à l'admission, est passé à 18.98 à la sortie. Les modes d'entrée varient considérablement d'un établissement à l'autre. La durée moyenne de séjour est de 36.4 jours. Les modes de sortie sont le retour au lieu de vie initial (54% des cas), l'entrée en institution (29%), le transfert vers le secteur sanitaire (13%), le décès (3%). Seulement 1% des patients sont transférés en psychiatrie. Un suivi post-hospitalisation est assuré par téléphone pour 32% des UCC et par consultation de suivi pour 68% des UCC. Les difficultés les plus fréquentes sont liées aux possibilités de sortie des patients, au manque de personnel et au manque de formation du personnel, selon les responsables d'UCC.

Noblet-Dick M et al. *État des lieux des unités cognitivo-comportementales (UCC) : résultats d'une enquête nationale. Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(2) : 151-156. Juin 2013. www.jle.com/e-docs/00/04/88/5D/resume.phtml.

Prise en charge de la démence : qu'en pensent les généralistes ?

Une étude qualitative auprès de douze médecins généralistes, menée par Agnès Oude Engberink, du département de médecine générale de l'Université de *Montpellier 1*, montre que les généralistes pensent que la démence relève d'un problème de santé publique, et que leur place dans le système de soin est centrale. Les identités personnelle et professionnelle du médecin sont déterminantes dans le retard au diagnostic et la variabilité des prises en charge. Dans un contexte de charge de travail accrue, le médecin privilégie les comorbidités sévères chez les personnes âgées compte tenu du flou nosologique et du doute sur l'efficacité des thérapeutiques.

Oude Engberink A et al. *Déterminants de la prise en charge des patients déments dépités dans une cohorte populationnelle : approche qualitative auprès de leurs médecins généralistes. Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(2) : 157-167. Juin 2013. www.jle.com/e-docs/00/04/88/5E/resume.phtml.

Interventions artistiques et culturelles : quelle évaluation ?

Pour Kate de Medeiros et Anne Basting, du département de sociologie et gérontologie de l'Université de Miami (Ohio, Etats-Unis), « en se développant, la recherche sur les interventions artistiques et culturelles ne doit pas se limiter aux outils du modèle des essais cliniques. Les chercheurs doivent repenser ce qui constitue une recherche rigoureuse et efficace pour des interventions visant à créer une expérience personnelle porteuse de sens pour le participant, plutôt qu'un changement mesurable. » « Dois-je te comparer à une dose de donépézil ? » questionnent les deux chercheuses, en s'adressant à la personne malade.

de Medeiros K, Basting A. *"Shall I Compare Thee to a Dose of Donepezil?": Cultural Arts Interventions in Dementia Care Research. Gerontologist*, 7 juin 2013.

Quelle recherche en EHPAD ? Les priorités

Philippe Denormandie, directeur général adjoint de *Korian*, quatrième groupe français d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), regrette : « le secteur médico-social manque de programmes de recherche, appliqués et adaptés à nos ressources mais rigoureux, qui permettent de mieux évaluer nos pratiques et donc de diffuser largement en étayant les remarquables expériences du terrain. L'absence de production scientifique ne permet pas une plus large diffusion des bonnes pratiques adaptées à la réalité des populations que l'on accueille ». Le Professeur Yves Rolland, responsable d'une unité de soins de longue durée au CHU de Toulouse et membre du Gérotopôle créé en 2007, est un pionnier de la recherche médicale en EHPAD. Pour lui, il existe un « devoir de recherche » sur la population des EHPAD, qui y rentre souvent par défaut, lorsque les limites du maintien à domicile ont été atteintes. Cette population est plus âgée que celle vivant à domicile, et présente des pathologies multiples. « Actuellement, nous avons très peu de données permettant de savoir quels sont les soins les plus appropriés pour les personnes. Seulement 2.5% des travaux de recherche en gérontologie concernent des résidents ou des patients en institution », et « ces rares études ont souvent trop peu de robustesse pour démontrer quoi que ce soit ». Les priorités de recherche ne sont pas les mêmes : « chez les sujets jeunes, lorsqu'on traite des facteurs de risque, c'est pour éviter des complications qui surviendront vingt ans plus tard. Lorsqu'on s'adresse à des personnes qui ont quatre-vingt-six ans en moyenne, on s'intéresse davantage à la qualité de vie et à l'espérance de vie sans dépendance.

Le Journal du médecin coordonnateur, mai-juin 2013.

Quelle recherche en EHPAD ? Les obstacles

« S'il n'y a pas de recherche en EHPAD, c'est parce que le monde universitaire ne s'est pas engagé dans cette voie : c'est loin des CHU et cela ne motive pas beaucoup les chercheurs qui n'ont jamais mis les pieds dans un EHPAD. L'industrie pharmaceutique ne s'y est pas engagée non plus parce que les résidents sont difficiles à appréhender, avec des comorbidités qui les excluent de fait » : ce sont des personnes atteintes de démence, placées sous protection juridique, avec des troubles du comportement, une polymédication, une espérance de vie relativement courte... » Les établissements apparaissent moins réticents : 50% des EHPAD de la région font partie du réseau de recherche animé par le Gérotopôle, « parce qu'ils savent que la recherche permet d'améliorer la qualité des soins ». Les freins sont aussi d'ordre méthodologique : « on est forcé de faire des randomisations [répartitions aléatoires] par EHPAD et non par résident, ce qui conduit à mener des travaux incluant des milliers de patients ». La levée de fonds s'avère difficile pour mettre en place des interventions non pharmacologiques. Il faut

également que tous les partenaires de l'EHPAD (médecin coordonnateur, soins infirmiers, direction) soient d'accord. Les équipes sont parfois réticentes : la recherche, c'est du travail en plus. Les difficultés sont enfin d'ordre éthique, le recueil du consentement n'étant pas simple à obtenir.

Le Journal du médecin coordonnateur, mai-juin 2013.

La familiarité de l'environnement physique : utiliser un robinet

Les modifications de la cognition peuvent altérer de façon importante la perception du caractère familier d'un objet de la vie quotidienne, avec des conséquences sur la capacité à reconnaître cet objet et son ergonomie (*usability*), qui conditionne la performance de réalisation des tâches que permet cet objet. Jennifer Boger et ses collègues, de l'Institut de réhabilitation de l'Université de Toronto (Canada), ont évalué l'impact de la familiarité sur l'utilisation de cinq modèles de robinets, auprès de vingt-sept personnes qui se sont lavé les mains mille trois cents fois. L'utilisation des robinets les plus familiers est corrélée à de moindres niveaux d'assistance, moins d'erreurs et une meilleure satisfaction de l'utilisateur.

Boger J et al. *Examining the impact of familiarity on faucet usability for older adults with dementia*. *BMC Geriatr* 2013; 13(1):63. doi:10.1186/1471-2318-13-63. 20 juin 2013. www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-13-63.pdf.

La familiarité de l'environnement physique : la salle à manger

Une revue de la littérature, menée par Habib Chaudhury, de l'Université *Simon Fraser* de Vancouver (Canada), identifie les caractéristiques d'un environnement « soutenant » (*supportive*) d'une salle à manger pour les personnes atteintes de démence hébergées en établissement. Cet environnement doit promouvoir les capacités fonctionnelles, l'orientation, la sécurité, la familiarité (« comme à la maison »), la stimulation sensorielle optimale, l'interaction sociale, l'intimité et la maîtrise individuelle.

Chaudhury H et al. *The Role of Physical Environment in Supporting Person-centered Dining in Long-Term Care: A Review of the Literature*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 17 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23687182.

Technologies d'assistance : préparation des repas

La préparation des repas est l'une des tâches essentielles de la vie quotidienne. La reconnaissance automatique des activités de préparation des repas est extrêmement difficile : réaliser une recette implique un grand nombre d'interactions entre les mains, les ustensiles, les ingrédients, dans un ordre contraint mais non unique, avec des variations individuelles. Sebastian Stein et Stephen Mc Kenna, de l'École d'informatique de l'Université de Dundee (Ecosse), présentent un système combinant vision artificielle et accéléromètres pour reconnaître les activités de préparation de salades mélangées, afin d'évaluer les besoins de soutien cognitif en tenant compte de la reconnaissance des formes, de l'analyse et de la compréhension de la scène visuelle, de la situation sociale.

Stein S et McKenna SJ. *Combining Embedded Accelerometers with Computer Vision for Recognizing Food Preparation Activities*. *Proceedings ACM Int Joint Conference on Pervasive and Ubiquitous Computing* 2013. Juillet 2013.

<http://cvip.computing.dundee.ac.uk/papers/Stein2013UbiComp.pdf> (texte intégral).

Technologies d'assistance : incontinence urinaire

On estime que le temps d'aide consacré à l'incontinence urinaire en établissement représente 60% du temps infirmier. En 2006, l'Institut australien de la santé estimait à 1.3

milliards de dollars australiens (917 millions d'euros) le coût de prise en charge de l'incontinence urinaire en établissement. Le ministère de la Santé australien a développé un outil d'évaluation (O'Connell et al). La démence et l'incontinence sont les deux motifs principaux d'entrée en établissement d'hébergement. L'incontinence urinaire fonctionnelle résulte de l'incapacité d'une personne à se déplacer suffisamment rapidement à la toilette, à enlever ses vêtements pour ne pas les mouiller, à reconnaître une toilette ou à se rappeler où elle se trouve. Paul Fish, directeur de la recherche clinique de la société *Simavita* et Victoria Traynor, professeur associé à l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud, présentent une revue de la littérature sur les systèmes de télésurveillance électronique de l'incontinence en établissement.

Rose A et al. *Severity of Urinary Incontinence of Nursing Home Residents Correlates with Malnutrition, Dementia and Loss of Mobility*. *Urol Int*, mars 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23485721. Fish P et Traynor V. *Sensor technology: a smart way to manage incontinence*. *Australas J Dementia Care* 2013 ; 2(1) : 35-37. <http://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=1664&context=smhpapers> (texte intégral). O'Connell B et al. *Residential Aged Care Continence Assessment Tool Project. The National Continence Management Strategy. Final Report*. Mai 2010. www.bladderbowel.gov.au/assets/doc/ncms/Phase3WorkforceSupport/ResidentialAgedCareAssessmentToolsProjectFinalReport.pdf (texte intégral).

Technologies d'assistance : tablettes tactiles et troubles cognitifs

Une application pour tablettes tactiles, destinée à retarder le déclin cognitif des personnes âgées, sera expérimentée à grande échelle en Languedoc-Roussillon à partir de l'automne, dans le cadre d'une étude sur la qualité de vie à domicile ou en établissement. Après cinq ans de développement, l'application *Kodro* passe à la phase du « démonstrateur » avec l'appui de la région Languedoc-Roussillon. Une étude, pilotée par le CHU de Montpellier, analysera durant un an l'impact de cet outil informatique sur la qualité de vie de deux mille cinq cents utilisateurs, recrutés via les services d'aide à domicile, les collectivités locales et dans les établissements. Conçue pour stimuler les personnes âgées et enrayer leur déclin cognitif, *Kodro* offre une palette d'activités variées : des jeux, de la lecture, des vidéos courtes, mais aussi une messagerie et un agenda. L'application permet aussi d'évaluer les capacités de son utilisateur et de les suivre dans le temps.

www.ehpa.fr/actualite/e-autonomie-lappli-kodro-au-coeur-dun-vaste-projet-de-recherche/, 13 juin 2013.

Technologies d'assistance : mobilité

Plusieurs équipes décrivent leurs prototypes de recherche. Jari Tervonen, du département informatique de l'Université d'Oulu (Finlande) présente une aide à la navigation, portable sur la poitrine, composée d'une caméra et d'un pointeur laser. Ce système est destiné à aider des personnes atteintes de démence à se repérer dans un environnement complexe et inconnu, et à identifier des objets. Un aidant à distance peut reconnaître la scène vue par la personne malade, donner des instructions, et la guider sur son chemin en projetant des flèches laser. En France, Walid Bourenanne et ses collègues, du laboratoire d'analyse et d'architecture des systèmes à l'Université de Toulouse, décrivent un système de surveillance à capteurs infrarouge multiples, mis en place dans une unité spécifique Alzheimer à l'hôpital *Caussade*, située en rez-de chaussée, avec un jardin sécurisé de plain-pied pour promouvoir la marche. Le système détermine par apprentissage le

comportement modèle et le style de vie des personnes malades. Un algorithme permet d'alerter l'équipe en cas de déviation par rapport au comportement normalement observé. Tervonen J. *A navigation aid for people suffering from dementia using a body worn laser device. Medical Information and Communication Technology (ISMICT) 2013 International Symposium*, Tokyo, 6-8 mars 2013: 178-1982. ISBN 978-1-4673-5770-8. 5 juin 2013. http://ieeexplore.ieee.org/xpl/login.jsp?tp=&arnumber=6521725&url=http%3A%2F%2Fieeexplore.ieee.org%2Fxppls%2Fabs_all.jsp%3Farnumber%3D6521725. Bourenanne W et al. *Ambient Intelligence for Monitoring Alzheimer Patients. Int J E-Health Med Comm* 2013; 4:1. DOI: 10.4018/jehmc.2013010103. 29 mai 2013. www.igi-global.com/article/ambient-intelligence-monitoring-alzheimer-patients/77303.

Technologies d'assistance : mobilité à domicile (2)

À Taiwan, Yung-Ching Liu et ses collègues, du département d'ingénierie et management industriel de l'Université nationale de science et technologie, et Chen-Wen Fang, du département de neurologie de l'hôpital universitaire national de Yunlin, ont étudié la capacité à se repérer dans un labyrinthe virtuel chez cinquante-six personnes sans troubles cognitifs, dix-neuf personnes atteintes de déficit cognitif léger et trente personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade léger. En étant guidées par une carte montrant la position, des flèches de direction et des lignes colorées, les personnes atteintes de troubles cognitifs légers et celles atteintes de la maladie d'Alzheimer parviennent à une performance similaire à celle des personnes sans troubles cognitifs. Cette étude permet d'avancer vers de futures « cartes électriques » qui permettront d'aider les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade léger à se déplacer chez elles.

Deux études exploratoires, menées par Giulio Lancioni, de l'Université de Bari (Italie) suggèrent qu'il est possible d'utiliser des technologies courantes (instructions au moyen d'images éditées sur un ordinateur portable, guidage sonore et lumineux) pour le soutien de l'activité et des déplacements à l'intérieur du domicile de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade modéré de la maladie.

Liu YC et al. *A Study of the Indoor Walking Navigation System for Patients with Early-stage Alzheimer's Disease. International Conference on Computer, Networks and Communication Engineering*. Mai 2013. doi:10.2991/iccnce.2013.17. www.atlantispress.com/php/pub.php?publication=iccnce-13&frame=http%3A%2F%2Fwww.atlantispress.com/php/paper-details.php%3Fid%3D6473. Lancioni GE et al. *Supporting daily activities and indoor travel of persons with moderate Alzheimer's disease through standard technology resources. Res Devel Disabil* 2013 ; 34(8) : 2351-2359. Août 2013. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422213001820.

Technologies d'assistance : robots compagnons

Une étude menée par Christof Schroeter, du laboratoire de neuro-informatique et robotique cognitive de l'Université de technologie d'Ilmenau (Thuringe, Allemagne), présente le « robot compagnon » développé dans le cadre du programme de recherche *CompanionAble*, financé par la Commission européenne (FP7, 2008-2012). Le système comprend un robot mobile et un environnement domestique intelligent. Des utilisateurs volontaires ont testé le robot chez eux pendant deux jours. Les services proposés par le robot comprennent des rappels de rendez-vous (pré-définis ou ajoutés par les utilisateurs ou leurs aidants), des recommandations fréquentes pour s'engager dans des activités spécifiques, des contacts vidéo avec la famille et les amis, un jeu de stimulation cognitive, le rangement d'objets personnels sur le robot et la détection de l'entrée ou de la sortie de

l'utilisateur de la maison. L'article présente également des études auprès des utilisateurs du projet partenaire *Smart Homes* à Eindhoven (Pays-Bas).

Schroeter C et al. *Realization and user evaluation of a companion robot for people with mild cognitive impairments*. *Proc IEEE Int Conf Robot Autom Karlsruhe*, 1145-1151, 2013.

www.tu-

ilmenau.de/fileadmin/media/neurob/publications/conferences_int/2013/Schroeter-ICRA-2013-fin.pdf (texte intégral).

Technologies d'assistance : quel management ?

Yasuo Ikawa, du JAIST (*Japan Institute of Science and Technology*), publie une feuille de route sur le développement et le déploiement des technologies d'assistance pour l'accompagnement de la démence. Des études de terrain et une revue de la littérature japonaise servent de base à l'analyse de l'évolution des facteurs sociaux et de la trajectoire technologique.

Taro Sugihara, professeur assistant au JAIST, propose par ailleurs une abondante bibliographie sur les technologies d'assistance pour la démence sur un site de bibliographie participative.

Ikawa Y. *A study of development and deployment of assistive technologies for dementia care from the standpoint of technology management*. *Japan Adv Inst Science Technol*.

<https://dspace.jaist.ac.jp/dspace/bitstream/10119/11363/1/22615017seika.pdf> (texte intégral en japonais). 29 mai 2013. *Dementia care with assistive technologies at JAIST*.

www.mendeley.com/groups/698051/dementia-care-with-assistive-technologies-at-jaist/members/, juin 2013.

Sécurité à domicile : quels besoins d'aide technologique ?

Barbara McKenzie et ses collègues de l'hôpital des Anciens combattants américains (*Veterans*) de Tampa (Floride, Etats-Unis), en collaboration avec l'équipe de soins à domicile de cet hôpital, ont évalué la mise en œuvre du programme expérimental *Safe Home* (maison sûre) pour des personnes atteintes de démence vivant à domicile, en terme de surveillance continue, de délivrance des soins et de l'accompagnement, de prévention des blessures, d'amélioration de la sécurité. Quatre questionnaires ont été utilisés (échelle d'évaluation de la sécurité, échelle de vigilance, échelle de paix de l'esprit, inventaire des troubles du sommeil) auprès de couples aidant/personne malade pour comprendre leurs besoins d'aide technologique. Ces besoins concernent la vigilance à tout instant (25%) ; les comportements nocturnes de la personne malade (33%) ; les tentatives pour sortir du domicile ; l'égaré et les blessures lors d'une activité autonome (32%). Pour les activités de proximité, les aidants s'inquiètent des chutes (26%), de la disparition de personnes malades lors d'une sortie avec l'aidant (17%) ; de sorties imprévues de la maison (14%) et du risque d'incendie (4%). Après identification et installation des technologies adaptées et formation de l'aidant, une visite à trois mois a permis de savoir si ces technologies étaient utiles et étaient utilisées. Quels résultats ? La majorité des aidants ont utilisé les technologies de surveillance continue, ainsi que le programme d'identification et de géolocalisation (système portable dans les vêtements) et le pilulier.

McKenzie B et al. *Safe home program: a suite of technologies to support extended home care of persons with dementia*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2013; 28(4): 348-354. 15 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23677733.

Acteurs – Les Personnes malades

Conscience de soi

Sandrine Kalenzaga, du laboratoire mémoire et cognition (INSERM UMR S894), et David Clarys, du centre de psychiatrie et neurosciences de l'Université *Paris-Descartes*, rappellent que « le symptôme majeur de la maladie d'Alzheimer réside en des troubles massifs de la mémoire épisodique dont le retentissement sur la vie des patients est important ». Les auteurs apportent une interprétation de ces troubles au travers de l'étude des relations qu'entretiennent le soi et la mémoire. « Il semble exister, au cours de la maladie d'Alzheimer, une perturbation des relations entre le concept de soi et la mémoire, altérant la reviviscence consciente des événements récents et entretenant par là des connaissances personnelles non actualisées. En s'appuyant sur une revue de la littérature et leurs propres travaux, ils considèrent que « l'association d'une interprétation d'ordre affectif à l'approche cognitive de la genèse des troubles de mémoire épisodique constitue un apport intéressant pour la compréhension du fonctionnement des patients Alzheimer dans leur entièreté ».

Kalenzaga S et Clarys D. *Étude des relations entre les troubles de mémoire et de conscience de soi dans la maladie d'Alzheimer*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(2) : 187-196, Juin 2013. www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/88/62/resume.phtml.

Prise de décision et apathie

La prise de décision et l'apathie ont des processus neuropsychologiques et des substrats neuro-anatomiques communs, mais leurs liens dans le trouble léger de la cognition et la maladie d'Alzheimer sont peu connus, rappellent Jean-Pierre Jacus, du laboratoire *Epsilon* du centre hospitalier de Foix (Ariège). L'apathie est fréquente dans la maladie d'Alzheimer et constitue un facteur prédictif de la conversion du trouble léger de la cognition. La composante apathique (cognitive ou comportementale), s'avère être un facteur prédictif de la performance décisionnelle, ce qui souligne la sensibilité cognitive de la décision sous risque, et celle plus comportementale de la décision sous ambiguïté.

Jacus JP et al. *Prise de décision et apathie dans la maladie d'Alzheimer débutante et le trouble léger de la cognition*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(2) : 215-223, Juin 2013. www.jle.com/fr/revues/medecine/gpn/e-docs/00/04/88/65/resume.phtml.

Métaphores et représentations (1)

« Un collègue africain me demandait pourquoi nous appelions les malades d'Alzheimer "déments", relate le philosophe Éric Fiat. En effet, "dément" signifie "sans esprit", comme le déplumé est sans plume. En Afrique, ils ne disent pas qu'ils sont sans esprit mais qu'ils ont au contraire plus d'esprit, car ils sont décantés et que les esprits parlent à travers eux. C'est une voie très sage. Contrairement à ce que dit Descartes, les esprits ne parlent pas toujours clairement et distinctement. Mon collègue africain ajoutait : « quand on ne comprend pas, on respecte. »

Lilly France. *Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la maison de la recherche*, 24 avril 2013.

Métaphores et représentations (2)

La maladie d'Alzheimer pourrait-elle être instrumentalisée dans le débat public sur la légalisation de l'euthanasie ? s'interroge Megan-Jane Johnstone, de l'Université *Deakin* (Australie). Selon elle, des métaphores à forte connotation morale stigmatisant la maladie

d'Alzheimer pourraient influencer une opinion publique favorable à l'euthanasie : les métaphores « Alzheimer », l'épidémie, la lutte militaire, la « voleuse prédatrice ». Au nom de « l'honnêteté intellectuelle », l'auteur appelle à remettre en cause l'utilisation de ces métaphores dans un débat « extraordinairement complexe ».

Johnstone MJ. *Metaphors, stigma and the « alzheimerization » of the euthanasia debate. Dementia*, juillet 2013.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/11/28/1471301211429168.abstract>.

La première des compétences est celle de la personne malade (1)

Pour le Comité des sages chargé de réfléchir à la stratégie nationale de santé, présidé par Alain Cordier, qui a remis son rapport à la ministre des Affaires sociales et de la santé, « la première des compétences est celle de la personne malade ». « Prolongeant les actions de prévention, davantage d'informations et de possibilités d'éducation pour la santé doivent permettre aux patients et aux personnes qui le souhaitent d'être plus actifs et conscients de leur rôle dans la préservation et la prise en charge de leur santé. Le médecin, le soignant ou les proches ne font que s'approcher de la souffrance de la personne malade, ils ne l'éprouvent pas et ne vivent pas l'enfermement dans le corps que représente la maladie. Le questionnement éthique conduira toujours à tenir vraie la nécessité de considérer à titre premier la place de sujet de la personne malade ou en perte d'autonomie, de reconnaître ses droits mais tout autant sa compétence dans la conduite de toute thérapeutique ou projet d'accompagnement. »

Cordier A (rapp.). *Un projet global pour la stratégie nationale de santé. 19 Recommandations du comité des « sages »*. 21 juin 2013. APM, 15 juillet 2013. *Le Monde*, 16 juillet 2013. www.lemonde.fr/sante/article/2013/07/16/sante-un-rapport-propose-de-reorganiser-le-pilotage-national_3448085_1651302.html (texte intégral).

La première des compétences est celle de la personne malade (2)

« La personne est et sera toujours "le cœur de notre action" - non pas "au cœur", mais réellement sujet-acteur premier », écrivent les sages. « L'implication active et personnelle de la personne est également un enjeu de qualité dans la prise en charge de "son" parcours de soins et de santé : son consentement et sa participation éclairés sont fondamentaux pour son adhésion au traitement, et dans l'adaptation de ses comportements et modes de vie pour prévenir les aggravations et les rechutes ; dans les situations de soins ou d'accompagnement complexes, les options, et particulièrement les plus techniques, doivent être envisagées en prenant en considération le point de vue de la personne malade et l'ensemble des conséquences sur sa vie quotidienne et celle de son entourage. Ajoutons que c'est à partir de sa vision et de celle de son entourage que l'on peut le mieux juger de la coordination des différents intervenants. L'ambition est de s'assurer que la personne, quel que soit son état, puisse préserver la maîtrise de sa destinée, bénéficiant des données nécessaires à l'exercice de son libre jugement afin de décider de manière autonome. Cela suppose de lui communiquer une information de qualité, de rendre possible son accès aux données médicales qui la concernent, de mettre à sa disposition les compétences utiles à son éducation thérapeutique. L'éducation thérapeutique est ainsi consubstantielle aux soins. »

Cordier A (rapp.). *Un projet global pour la stratégie nationale de santé. 19 Recommandations du comité des « sages »*. 21 juin 2013. APM, 15 juillet 2013. *Le Monde*, 16 juillet 2013. www.lemonde.fr/sante/article/2013/07/16/sante-un-rapport-propose-de-reorganiser-le-pilotage-national_3448085_1651302.html (texte intégral).

Des malades citoyens dans une société solidaire ?

« Des personnes malades atteintes de troubles cognitifs sont-elles des usagers comme tout le monde ? » s'interroge Michèle Frémontier, directrice de la Fondation Médéric Alzheimer. La notion même d'usager/consommateur de soins, qui peut juger du service qui lui est rendu, est-elle pertinente en l'occurrence ? N'implique-t-elle pas sur le long terme des aptitudes en matière d'abstraction et d'évaluation des situations qui ne seront plus ? Faudrait-il accepter ce faisant de partager cette qualité d'usager avec son aidant ? Ou bien faudrait-il aborder avant tout le statut de la personne malade atteinte de troubles cognitifs comme étant celui d'un citoyen ? Parce qu'alors c'est la cité - dans le sens de communauté, de proximité, de solidarité - qui doit se poser la question du comment faire pour permettre à chaque membre de la communauté d'exister avec les ressources qui sont les siennes, en tenant compte de ses particularités et de ses limites. »

www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013_programme.php, juin 2013.

Bientraitance

« Les cas de maltraitance que les médias nous révèlent sont généralement horribles : photos obscènes de personnes âgées dénudées, coups, mauvais traitements... », écrit Annie de Vivie, d'Agevillage. « Mais ces excès - rares heureusement - masquent généralement une maltraitance beaucoup plus ordinaire. Des établissements sont-ils bien traitants lorsqu'ils privent une personne âgée de liberté au nom de la sécurité ? Lorsque des soignants privent une résidente grabataire de regards, de paroles, de touchers par souci d'accomplir "vite et bien" des soins quotidiens ? Ou bien lorsqu'ils privent une personne âgée de la marche de peur qu'elle ne tombe... » ajoute-t-elle. Pour Annie de Vivie, « les tensions financières des établissements et services à domicile (comme des familles pour recourir à ces aides), la fatigue des soignants, le caractère fermé des maisons de retraite, la force de l'habitude et le manque de temps pour repenser des pratiques apparemment « normales » et surtout la loi du silence, sont génératrices de maltraitance. Ces mauvais traitements là sont plus sournois que les actes de violence pure, mais beaucoup plus répandus. En réalité, ce que personne ne veut savoir, c'est que la bientraitance n'est pas l'absence de violence, mais une authentique réflexion éthique et des savoir-faire qui passent par l'apprentissage de pratiques différentes. »

www.agevillage.com, 1^{er} juillet 2013.

Le stress des aidants perturbe les personnes malades

Le neuropsychologue québécois Daniel Geneau explique : « dans la maladie d'Alzheimer, la cognition est perturbée mais finalement les fonctions émotionnelles sont parfaitement préservées. La raison n'est plus mais l'émotion subsiste. Si la personne ne reconnaît plus son conjoint, il y a une mémoire émotionnelle qui est toujours présente. Et c'est avec ça que l'on doit compter. Ce qui arrive souvent, c'est que l'aidant est stressé. Et au quotidien, le malade vit ce stress et, ça perturbe la relation. On voit du coup des malades devenir plus proches du personnel que de leur propre famille car le personnel a moins d'attente, il rigole davantage ».

Le Journal de Saône-et-Loire, www.lejsl.com, 19 mai 2013.

Protection des majeurs : quel financement ?

Guy Chambefort, député socialiste de l'Allier, rappelle que « la loi du 5 mars 2007, réformant la loi de protection des majeurs vulnérables a remis la personne protégée au cœur du dispositif et sa famille comme interlocuteur privilégié. La protection d'une personne est donc d'abord un devoir des familles, et subsidiairement une charge confiée à

la collectivité publique. C'est dans le but de soutenir et d'informer ces familles qui ont la charge de la mesure de protection judiciaire d'un proche que des services d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (ISTF) ont été créés. Cependant, ces services ne bénéficient à l'heure actuelle d'aucun financement spécifique et pérenne ». Le ministère des Affaires sociales et de la santé répond : « la loi du 5 mars 2007 prévoit que les tuteurs familiaux, à leur demande, bénéficient d'une information ou d'une aide pour l'exécution du mandat de protection que le juge leur a confié. Actuellement, plus de la moitié des mesures de protection juridique des majeurs est exercée par des professionnels, les mandataires judiciaires à la protection des majeurs, même si le code civil donne la priorité, chaque fois que possible, à un membre de la famille ou un proche de la personne protégée. Les dispositions législatives et réglementaires en vigueur le permettant, il importe donc de développer l'information et le soutien aux tuteurs familiaux. Une réflexion est actuellement engagée en ce sens dans le cadre de la préparation du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement. »

Assemblée nationale. *Question écrite n°19340 de G Chambefort*, JO du 2 juillet 2013.
<http://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-19340QE.htm>.

Personnes âgées fragilisées : quels droits ? (1)

La question des droits des personnes âgées est apparue comme une question prioritaire en France et au niveau international, notamment en raison de l'allongement de la durée de vie. Toutefois, l'élaboration d'un instrument international sur les personnes âgées pose des difficultés d'ordre pratique et juridique. « Le vieillissement de la population occasionne de nouveaux défis sociaux, économiques et juridiques à l'échelle globale et locale », écrit la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH), dans un avis rendu le 27 juin au Premier ministre. « La notion de personne âgée est complexe. Quel que soit le pays considéré, les politiques de l'âge apparaissent encore très ciblées sur un groupe aux contours flous, communément appelé les séniors, les retraités, les aînés ou les personnes âgées. Outre cette difficulté de terminologie, ces personnes ont tendance à être regroupées en une seule et même catégorie de la population. Or, il ne s'agit pas d'une catégorie homogène. En effet, il est possible d'identifier trois groupes distincts au sein des personnes âgées : les adultes âgés autonomes et en bonne santé, les personnes fragiles ou vulnérables qui peuvent devenir dépendantes et les personnes dépendantes ou très dépendantes nécessitant une personne tierce pour effectuer les actes de la vie courante. » Commission nationale consultative des droits de l'homme. *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*. 27 juin 2013.

www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_des_personnes_agees.pdf (texte intégral).

Personnes âgées fragilisées : quels droits ? (2)

La CNCDH rappelle qu'« aucun consensus national ou international n'existe au sujet de l'âge définissant les personnes âgées, qui est souvent associé à l'âge légal de départ en retraite : soixante-cinq ans en Europe, et entre soixante et soixante-deux ans en France. À cet âge, l'espérance de vie est élevée, sauf pour certaines catégories socio-professionnelles (précarité, métiers pénibles). L'âge d'un individu n'est pas le seul critère en matière de dépendance, car la vulnérabilité implique l'existence d'autres facteurs (problème de santé, handicap, milieu social, isolement). Même si la vieillesse augmente la probabilité de devenir dépendant, elle n'est pas synonyme de perte d'autonomie. Celle-ci trouve sa traduction par une limitation de la capacité à accomplir des actes essentiels de la vie quotidienne. » « Même si l'âge ne se traduit pas nécessairement par l'existence

d'une situation de vulnérabilité, la vieillesse augmente la probabilité de l'existence d'une situation de dépendance qui appelle dès lors une protection spécifique. Un parallèle peut être fait entre la situation des personnes âgées et celles d'autres personnes en perte d'autonomie (troubles psychiatriques, handicap) », écrit la CNCDH.

Commission nationale consultative des droits de l'homme. *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*. 27 juin 2013.

www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_des_personnes_agees.pdf (texte intégral).

Personnes âgées fragilisées : quels droits ? (3)

La CNCDH considère que « les droits fondamentaux doivent être respectés à toute étape de la vie. Elle estime que l'approche à privilégier pour une mise en œuvre effective des droits des personnes âgées est celle de la lutte contre les discriminations. En effet, les droits des personnes âgées ne sont ni contestés ni méconnus, mais ces dernières rencontrent des obstacles persistants dans l'exercice effectif de leurs droits. Pour la CNCDH, il convient donc de veiller à une meilleure application du droit commun et de lutter contre toutes les formes de discriminations liées à l'âge afin de rendre effectifs les droits des personnes âgées ». Concernant la maltraitance, la CNCDH relève que « le contrôle institutionnel, notamment celui des agences régionales de santé, reste insuffisant et qu'il existe des espaces qui peuvent échapper à la vigilance des responsables ». Elle estime « nécessaire de résoudre la question des punitions qui peuvent être prises par le personnel à l'encontre d'un résident car ce phénomène est inacceptable ». Elle souligne que « l'une des difficultés d'ordre juridique posée par l'article 311-12 alinéa 1er du Code pénal, est l'immunité accordée par cet article en cas de vol commis au préjudice de l'ascendant ou du descendant ou au préjudice du conjoint, sauf lorsque les époux sont séparés de corps ou autorisés à résider séparément. Or, la maltraitance financière est le plus souvent le fait de proches. La CNCDH recommande de lever l'immunité pénale en cas de vol sur la personne âgée par un membre de sa famille. »

Commission nationale consultative des droits de l'homme. *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*. 27 juin 2013.

www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_des_personnes_agees.pdf (texte intégral).

Personnes âgées fragilisées : quels droits ? (4)

Pour la CNCDH, « encourager la participation sociale des aînés est primordial car il est avéré qu'il existe une corrélation entre le déclin des capacités physiques et le sentiment subjectif d'isolement. » La Commission recommande de continuer la mise en œuvre et le développement des dispositifs facilitant le vote des personnes âgées. En ce qui concerne les droits sociaux et économiques, la CNCDH recommande de réformer la loi du 6 juillet 1989 pour faire face à l'insuffisance d'offre de logements adaptés aux personnes âgées, ainsi qu'à des pratiques parfois discriminatoires de la part des bailleurs. La CNCDH recommande « une prise en compte accrue des difficultés spécifiques que connaissent les femmes et les migrants âgés et appelle les autorités concernées à leur garantir un égal accès à leurs droits dans la loi et dans la pratique. » En ce qui concerne les droits et libertés, la CNCDH recommande « que l'entrée en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendante) soit conditionnée au consentement libre et éclairé de la personne âgée » et estime qu'il serait approprié de créer un « délai de rétractation ». « La CNCDH recommande une vigilance accrue des pouvoirs publics pour que soient garantis effectivement les libertés et droits des personnes âgées et notamment une meilleure

adéquation entre les restrictions portées à leur liberté d'aller et venir et à leur vie privée et les impératifs de sécurité. La CNCDH préconise d'élargir la compétence du contrôleur général des lieux de privation de liberté aux EHPAD afin de veiller au respect des droits fondamentaux des personnes âgées. »

Commission nationale consultative des droits de l'homme. *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*. 27 juin 2013.

www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_des_personnes_agees.pdf (texte intégral).

Personnes âgées fragilisées : quels droits ? (5)

« Afin d'enrayer la tendance de "placer" une personne âgée directement en EHPAD dès qu'elle présente une perte d'autonomie, la CNCDH recommande que les formules intermédiaires entre EHPAD et maintien à domicile initiées par les collectivités locales, les organismes de protection sociale et les associations, en étroite concertation avec les familles qui constituent le premier relais social des personnes âgées, soient davantage encouragées et développées. » La CNCDH estime « nécessaire de tenir compte des recommandations de la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, notamment en ce qui concerne l'accès de la personne aux activités religieuses et spirituelles de son choix. » Pour lutter contre l'emprise des mouvements sectaires, la CNCDH recommande l'intervention d'un contrôle externe neutre dans les établissements sanitaires, sociaux et médicaux sociaux, qui puisse intervenir de manière inopinée, sans nécessairement dépôt de plainte ou signalement.

Commission nationale consultative des droits de l'homme. *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*. 27 juin 2013.

www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_des_personnes_agees.pdf (texte intégral).

Un dernier œuf à la coque : la liberté avant les normes ?

« Thérèse va mourir, elle le sait mieux que tout le monde, elle ne fêtera pas ses cent ans, c'est dans deux ans, c'est trop loin », écrit Arnaud Daguin, chef cuisinier. « Comme souvent paraît-il dans les dernières heures, Thérèse a un léger mieux, elle sourit, parle de nouveau à sa soignante et, ce matin-là, quand Philippe, le directeur de la maison de soins, vient la visiter elle se permet même une liberté incroyable : elle lui demande quelque chose ! » : « Thérèse veut un œuf à la coque ! Avec une mouillette comme il faut et un peu de sel, et voilà. Avant de nous quitter, elle a envie de ça, de ce souvenir-là, ce jaune et ce blanc, ce gras et ce gélatineux, ce croustillant. Elle veut ça, elle que l'on nourrit par tuyauterie interposée depuis des jours. Et bien elle ne l'aura pas, elle mourra le lendemain comme elle a toujours vécu, furtivement... Et sans œuf coque ». Pourquoi ? Au nom de la sécurité alimentaire : dans cet établissement, l'œuf ne doit pas entrer en coquille, mais en berlingot. « Arnaud Daguin a raison », écrit l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) : « trop de réglementations, normes et protections conduisent à des absurdités dans la vie quotidienne des personnes âgées en établissement, comme dans de nombreux autres secteurs. Prises au nom de la sécurité par une société vivant dans la peur, on oublie trop souvent que ces règles entraînent de vraies atteintes à nos libertés et parfois les plus fondamentales. Le Président de la République a annoncé une grande réforme de l'aide à nos aînés. Il faudra augmenter le nombre de professionnels à domicile et en établissement et baisser le prix payé par les personnes âgées et leurs familles à domicile et en établissement. Il faudra aussi rediscuter de toutes ces normes de sécurité alimentaire, sanitaire, ou incendie, très coûteuses et souvent liberticides. Il

faudra reconnaître que dans notre société qui veut se protéger de tout, les personnes âgées, même fragiles, même handicapées ont droit à vivre, aimer, désirer... même les œufs à la coque. C'est une question d'éthique ».

www.liberation.fr, 6 juin 2013. www.senioractu.com, 14 juin 2013.

Fin de vie : le Comité national consultatif d'éthique divisé (1)

François Hollande avait demandé au Conseil national consultatif d'éthique (CCNE) de répondre à trois questions : comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ? Comment prendre en compte la dignité d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ? Selon quelles modalités permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ? Attendu depuis plusieurs mois, l'avis du CCNE a enfin été rendu public. François Hollande a rappelé son intention de légiférer sur la fin de vie, en annonçant le 1^{er} juillet : « il y aura, sans doute à la fin de l'année, un projet de loi » qui « complétera, améliorera la loi Leonetti ». Cette loi de 2005 écarte toute aide active à mourir pour privilégier le « laisser mourir » et l'accompagnement.

Actualités sociales hebdomadaires, Le Monde, 2 juillet 2013. La Croix, 1^{er} juillet 2013. Comité national consultatif d'éthique, avis n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 1er juillet 2013.

www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf (texte intégral).

Fin de vie : le Comité national consultatif d'éthique divisé (2)

Le CCNE, dans son avis 121, s'est montré très prudent : « la majorité des membres du comité expriment des réserves majeures », considérant que « le maintien de l'interdiction faite aux médecins de "provoquer délibérément la mort" protège les personnes en fin de vie. » Marine Lamoureux, de *La Croix*, analyse : « trois enseignements principaux se dégagent de l'avis 121. Tout d'abord, la réalité des situations de fin de vie indignes, notamment liées à un accès encore insuffisant aux soins palliatifs auquel il faut remédier, dit le CCNE. Ensuite, la nécessité d'améliorer la loi Leonetti de 2005 concernant les directives anticipées, la procédure collégiale et la sédation en phase terminale, autant de points qui ont fait consensus. Enfin, les dangers qu'il y aurait à ouvrir une brèche dans l'interdit de tuer ». Deux contributions minoritaires, signées par huit membres sur quarante, plaident toutefois pour un geste létal compassionnel. En conclusion de son avis, le CCNE, en soulignant que la réflexion sur le sujet de la fin de la vie n'est pas close, appelle à l'organisation d'un véritable débat public national sur la fin de vie et la mort volontaire.

Actualités sociales hebdomadaires, Le Monde, 2 juillet 2013. La Croix, 1^{er} juillet 2013. Comité national consultatif d'éthique, avis n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 1er juillet 2013.

www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf (texte intégral).

Fin de vie : Le Comité national consultatif d'éthique divisé (3)

Pour la majorité des membres du CCNE, « cette légalisation n'est pas souhaitable : outre que toute évolution en ce sens paraît, à la lumière notamment des expériences étrangères, très difficile à stabiliser », [le comité] souligne les risques qui en découlent au regard de l'exigence de solidarité et de fraternité qui est garante du vivre-ensemble dans une société

marquée par de nombreuses fragilités individuelles et collectives et des carences importantes dans le champ de la politique relative à la fin de vie. »

La contribution minoritaire, qui évoque « le droit de ne pas mourir dans l'indignité », oppose les arguments suivants : « il n'y a, en vérité, pas de raison éthique convaincante de limiter l'assistance au suicide au seul cas du refus de soins et encore moins au cas encore plus restreint de la fin de vie ; l'esprit même qui inspire ce devoir d'assistance implique au contraire d'y comprendre l'ensemble des cas où une réelle volonté consciente de mourir se trouve établie, où l'état du demandeur est objectivement susceptible d'être reconnu dans toute sa gravité, où enfin sont respectées des conditions et assurées des garanties précises tant de procédure que de fond, à l'instar de ce qui se fait hors de nos frontières. » Pour ces membres minoritaires, la frontière entre « laisser mourir » et « faire mourir » a déjà, de fait, été abolie : les lois de 2002 sur les droits des malades et de 2005 sur la fin de vie - en reconnaissant le droit d'une personne à demander au médecin d'interrompre des traitements vitaux, ou son alimentation et son hydratation - ont déjà reconnu le droit des médecins d'aider une personne, à sa demande, à « mettre un terme à sa vie ». Pour ces membres, la question qui se pose désormais est de savoir, dans ce cadre, pour quelles raisons certaines formes de « demande d'aide à mettre un terme à sa vie » seraient autorisées alors que d'autres ne pourraient l'être.

Le Monde, 2 juillet 2013. Comité national consultatif d'éthique, avis n°121 : *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*. 1^{er} juillet 2013. www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf (texte intégral).

Fin de vie : les réactions à l'avis du Comité national consultatif d'éthique (1)

« L'Élysée, où l'on dit M. Hollande toujours déterminé à légiférer, devrait logiquement attendre la fin du débat public pour relancer le dossier. Un délai commode », analyse Laëtitia Clavreul, du *Monde* : « après les manifestations contre le mariage pour tous, l'heure est à l'apaisement sur les questions de société ». La question prend un tour politique : le CCNE est en train de renouveler la moitié de ses membres, dont quatre seront désignés par l'Élysée. « Il y a fort à parier qu'après cela, les lignes pourraient bouger », écrit Laëtitia Clavreul. Jean Leonetti, député UMP et auteur de la loi sur la fin de vie en 2005, s'est déclaré « satisfait » de l'avis du CCNE et appelle à la poursuite du débat sur cette question. Il « attend du président de la République et du gouvernement qu'ils suivent les recommandations du CCNE et du rapport Sicard [commission de réflexion sur la fin de vie] dans une démarche citoyenne qui ne divise pas les Français et qui correspond à une démocratie moderne et apaisée ». Pour Jacques Lucas, vice-président du Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), l'avis du CCNE est « très proche » de celui rendu par le CNOM en février 2013. L'instance s'était prononcée pour une « sédation terminale », « par devoir d'humanité ».

Libération, 1^{er} juillet 2013. *Le Monde*, 2 juillet 2013.

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) se félicite de l'avis du CCNE et considère « qu'une dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté serait un signal d'abandon adressé aux personnes les plus fragiles et les plus vulnérables ». L'association « pro-vie » *Alliance Vita*, qui milite pour la prévention du suicide à tous les âges de la vie, met en garde « contre l'interprétation euthanasique de la loi » : selon elle, « le CCNE semble cautionner une interprétation extensive de la loi Leonetti allant jusqu'à affirmer un droit à la sédation terminale en complément d'un arrêt d'alimentation et d'hydratation à visée euthanasique ». L'Association française pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), a dans un premier temps regretté qu'« une nouvelle fois, des "sachants" »

s'opposent à la légalisation de l'euthanasie ». Pour l'ADMD, François Hollande doit respecter ses engagements, mettre en œuvre sa proposition 21 et légaliser le droit de mourir dans la dignité. »

Libération, 1^{er} juillet 2013. *Le Monde*, 2 juillet 2013.

Fin de vie : les réactions à l'avis du Comité national consultatif d'éthique (3)

Pour Vincent Leclercq, médecin enseignant la bioéthique à l'Institut catholique de Paris, « le CCNE s'est refusé à donner une réponse simple à des situations complexes ». Qu'attend-il d'un vaste débat public sur le sujet ? « Les Français ont besoin d'être rassurés sur la maladie, la fin de vie et la mort », répond-il. « Un tel débat leur permettrait de mieux s'approprier la loi et d'entrer dans la réflexion collective à laquelle le CCNE nous invite. Le droit à la sédation continue apporterait l'assurance de ne pas être dépossédé de sa mort, alors même que cette crainte est à la source de bien des demandes d'euthanasie. Le débat ne porterait plus sur l'euthanasie, mais sur notre capacité, comme société, à accompagner l'imprévisible de certaines fins de vie ». Le nouveau droit à la sédation continue en phase terminale risque-t-il d'être une étape vers l'euthanasie ? interroge Céline Hoyeau, de *La Croix*. « Non », répond Vincent Leclercq. « Cela reste un geste d'accompagnement, y compris dans l'échec de la médecine à prolonger la vie ou à soulager la souffrance. Cette disposition évite une loi qui autoriserait l'euthanasie sans plus maintenir la distinction, certes toujours inconfortable, entre "laisser mourir", comme l'entend la loi Leonetti, et "faire mourir" : "Laisser mourir" est une démarche plus complexe que le "faire mourir", mais c'est justement en s'affrontant à cette complexité qu'on honore la singularité de chaque fin de vie », explique-t-il.

La Croix, 1^{er} juillet 2013.

Fin de vie : les directives anticipées

Tous les membres du CCNE sont d'accord pour souhaiter que les directives anticipées de fin de vie émises par un patient atteint d'une maladie grave, rédigées en présence d'un médecin traitant, deviennent « contraignantes pour les soignants, sauf exception dûment justifiée par écrit ». *La Croix* rappelle qu'à l'heure actuelle, malgré leur nom de « directives », la loi ne les considère que comme des « souhaits », les décisions étant prises par les médecins. Le Comité d'éthique distingue cependant trois exceptions : « l'urgence rendant impossible leur prise en compte, l'inadaptation des directives à la situation clinique du patient ou des témoignages suffisamment précis, étayés et le cas échéant concordants des proches du malade indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier état de sa volonté. » Le Comité recommande également le respect du droit d'une personne en fin de vie à être endormie par « sédation profonde » jusqu'au décès si elle le demande quand les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation ont été interrompus à sa demande.

La Croix, 1^{er} juillet 2013. *Le Monde*, 2 juillet 2013. Comité national consultatif d'éthique, avis n°121 : *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*. 1^{er} juillet 2013. www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf (texte intégral).

Fin de vie : la décision collégiale

Le CCNE recommande : en cas d'arrêt des traitements, « la procédure collégiale doit s'ouvrir systématiquement à la personne malade (avec l'attention et les précautions que peuvent exiger les particularismes culturels et psychologiques), même si l'expression de sa volonté est altérée du fait de sa condition, ou à défaut à sa personne de confiance, à sa famille ou à ses proches. Tout doit être mis en œuvre pour que la personne puisse décider

ou, si elle ne le peut pas, puisse participer à la délibération. Cette délibération collective ne doit pas se limiter à un échange entre membres d'un collège de médecins. »

La Croix, 1er juillet 2013. *Le Monde*, 2 juillet 2013. Comité national consultatif d'éthique, avis n°121 : *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*. 1^{er} juillet 2013. www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf (texte intégral).

Fin de vie : l'accès aux soins palliatifs

À l'unanimité, le CCNE souligne « la nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie », « de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs - un droit reconnu par le législateur depuis quatorze ans » et de développer ces soins « à domicile ». Il préconise en outre « d'associer pleinement » la personne et ses proches, dont la personne désignée par le patient (dit « tiers de confiance ») à toutes les décisions concernant sa fin de vie.

La Croix, 1er juillet 2013. Comité national consultatif d'éthique, avis n°121 : *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*. 1^{er} juillet 2013. www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf (texte intégral).

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Droits des familles, droits de l'homme

La Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) recommande une meilleure reconnaissance du rôle des aidants, en s'inspirant de l'article 26 de la Convention 168 de l'Organisation internationale du travail (OIT), bien que la France ne l'ait pas ratifiée à ce jour. « Des aides existent mais elles ne sont pas suffisantes et surtout elles sont souvent méconnues des personnes dépendantes et de leur famille. » La CNCDH recommande une meilleure information sur les droits dont peuvent bénéficier les personnes âgées et leurs familles ainsi qu'une meilleure diffusion de ceux-ci. Elle recommande également de promouvoir davantage le droit de recours contre les décisions dont font l'objet les personnes âgées, en développant des formes de médiation par des tiers entre les personnes âgées et leur famille. La CNCDH recommande de développer les actions d'information sur le mandat de protection future, et d'accroître l'information et l'aide aux tuteurs familiaux.

Commission nationale consultative des droits de l'homme. *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*. 27 juin 2013.

www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_des_personnes_agees.pdf (texte intégral).

Services de proximité : que demandent les usagers, les opérateurs et les politiques ?

Une enquête menée par l'équipe du professeur Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur la démence de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie), auprès de trente-deux usagers de services de proximité Alzheimer (dont une personne malade), trente-deux opérateurs et quatre représentants des décideurs politiques, montre que les usagers et les opérateurs demandent d'une part que les personnes malades puissent rester chez elles en sécurité, avec des activités personnalisées et de la socialisation, et d'autre part que les aidants bénéficient d'un soutien émotionnel, de répit et conservent un emploi rémunéré. Les usagers et les opérateurs estiment qu'il est également important que les services de proximité soient flexibles et fiables, qu'ils proposent des horaires adaptés, avec une continuité de l'encadrement et des

professionnels bien formés. Globalement, les réponses des décideurs politiques sont congruentes avec celles des usagers et des opérateurs, mais ne couvrent pas l'intégralité des questions.

Low LF et al. *Desired characteristics and outcomes of community care services for persons with dementia: What is important according to clients, service providers and policy ?* *Australas J Ageing* 2013; 32(2):91-96. Juin 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23773247.

Aide informelle

Thomas Rapp, maître de conférences en économie de la santé à l'Université *Paris-Descartes*, évalue la part de l'aide informelle (aide non rémunérée apportée par les aidants familiaux) à 80% de l'aide totale apportée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il pense que cette part devrait diminuer à l'avenir pour quatre raisons indépendantes de la maladie : l'allongement de la durée de travail ; l'accroissement de la mobilité des personnes du fait de la crise, qui entraîne une diminution de la cohabitation entre les patients et les aidants ; l'éclatement des familles, peu propice au développement de l'aide informelle ; l'accroissement de l'offre de travail des femmes, qui forment la majeure partie des aidants informels.

Lilly France. *Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la maison de la recherche*, 24 avril 2013.

Acteurs – Les Professionnels

Qualification professionnelle, droits de l'homme

La Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) recommande « un accompagnement au plus proche des équipes, par des professionnels qualifiés, qui peuvent apporter une écoute et un soutien, et peuvent identifier ou prévenir les risques d'une souffrance exprimée ou sous-jacente. » La CNCDH recommande également « qu'une plus grande importance soit donnée à la nécessité de dispenser des formations tout au long de la carrière du personnel, afin d'actualiser les pratiques professionnelles. Le personnel employé pour une période de courte durée doit également bénéficier d'une formation. »

Commission nationale consultative des droits de l'homme. *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*. 27 juin 2013.

www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_des_personnes_agees.pdf (texte intégral).

Silver economy : quel enjeu pour la gériatrie ?

« Après des discussions non achevées entre la protection collective et le *care* (fondé sur une solidarité interpersonnelle), la *silver economy* semble être une voie alterne qui autorise à poser l'équation de manière différente et moins conflictuelle par rapport à la professionnalisation des métiers du service à la personne. L'émergence de ce secteur provoque des positions contrastées », écrit le Professeur Gilles Berrut, chef de service de médecine aigüe gériatrique au CHU de Nantes et nouveau président de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG). « Pour les uns, il s'agit d'un concept facile. Des gadgets seront proposés par un secteur marchand toujours avide d'aubaines qui, à grand renfort de communication bien huilée, crée un segment de marché, ou de consommation, visant un public de seniors aisés. » Pour d'autres, et c'est évidemment le discours

institutionnel, ces nouveaux produits et services seront des promoteurs de synergies entre recherche et entreprises nationales et la création de métiers et emplois nouveaux. « Les médecins gériatres et les professionnels paramédicaux de la gériatrie observent ce mouvement de manière dubitative », constate Gilles Berrut. S'agit-il des personnes âgées qu'ils côtoient ou des seniors argentés, est-ce que les gadgets du domicile sont des menaces ou des outils pour améliorer leur qualité de travail, est-ce que les personnes âgées seront in fine bénéficiaires ? Il est trop tôt pour répondre à toutes ces questions. Ce qui semble déjà sûr, c'est la nécessité de convaincre que la recherche et le développement dans ce domaine doivent s'appuyer sur les connaissances, les concepts et le savoir-faire acquis par la discipline de gériatrie ; c'est l'importance de distinguer handicap et vieillissement dans la validation des produits, et, de manière urgente, c'est la nécessité que soient construits avec les gériatres des critères de qualité pour tous les produits et services afin de garantir une qualité de service rendu pour les personnes âgées. »

Berrut G. *La silver economy : un enjeu pour les gériatres ? Editorial. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(2) : 116.

Panorama du secteur médico-social

L'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP), avec la participation de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), propose une publication visant à mieux faire comprendre aux professionnels la complexité et la richesse du secteur médico-social. La première partie s'adresse plus particulièrement aux acteurs du champ sanitaire. La seconde partie présente les principales perspectives de ce secteur et les conditions, identifiées par des gestionnaires médico-sociaux eux-mêmes, pour faciliter l'évolution et l'adaptation des établissements et services intervenant auprès des personnes âgées et des personnes handicapées : axes de simplification et/ou de clarification pour mieux adapter l'offre de services, initiatives que les opérateurs pourraient d'ores et déjà envisager (dynamique collective, coopérations, outils nécessaires), leviers pouvant faciliter le changement au sein des organisations médico-sociales.

Agence nationale d'appui à la performance, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. *Le secteur médico-social - Comprendre pour agir mieux*. 138 p. Juillet 2013. www.anap.fr/uploads/tx_sabasedocu/secteur_medicosoc_comprendre_pour_agir_mieux.pdf (texte intégral).

Accompagnateur à la mobilité

Promenades, démarches administratives, courses : l'accompagnateur à la mobilité accompagne les personnes âgées, malades ou handicapées dans leurs déplacements au quotidien. Ce métier, encore mal défini, se développe essentiellement dans les entreprises de services à la personne. Le marché se développe notamment grâce au dispositif « Sortir plus », expérimenté en France depuis 2002, qui finance les transports de personnes âgées de plus de quatre vingts ans hors de leur domicile, pour des raisons utilitaires ou de loisirs, via des prestataires agréés. Cette fonction n'est répertoriée dans aucune convention collective. L'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles) estime qu'« il n'existe pas de métier spécifique émergent dans ce secteur » : « les aides à domicile exercent naturellement cette fonction qui fait partie intégrante de leur fiche de poste ». Pour Didier Duplan, directeur général adjoint de la fédération *Adessadomicile*, l'accompagnement se doit d'être global, et « il n'est pas nécessaire de le segmenter en multipliant les intervenants ».

Direction(s), juillet-août 2013.

Repères – Politiques

Presse nationale

Stratégie nationale de santé (1)

Alain Cordier, président du « Comité des sages » [Pr Geneviève Chêne, chef du pôle santé publique du CHU de Bordeaux ; Dr Pierre de Haas, généraliste, président de la Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS) ; Pr Dominique Perrotin, président de la conférence des doyens ; Pr Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) ; Dr Gilles Duhamel, de l'Inspection générale des affaires sociales ; Françoise Parisot-Lavillonière, directrice de l'institut de formation sanitaire et sociale de la *Croix-Rouge française* dans la région Centre] a remis son rapport sur la stratégie nationale de santé à Marisol Touraine, ministre de la Santé. La ministre précise sur son site Internet personnel que le gouvernement travaille « à l'élaboration d'une feuille de route déclinant les principales orientations qu'il retient et les chantiers à lancer au plan opérationnel. Des débats et consultations s'ensuivront tant au niveau national qu'en région sur ces axes, certaines mesures pouvant être prises en compte dès le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) déposé au Parlement en octobre. Le rapport du comité des sages fera en conséquence l'objet d'une remise officielle à Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé, et à Geneviève Fioraso, ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche, en septembre. À cette occasion, le Gouvernement présentera l'ensemble des suites qu'il entend apporter à cette démarche, ainsi que les conditions pratiques de sa mise en œuvre. »

www.marisoltouraine.fr/2013/07/rapport-cordier-communique-de-marisol-touraine/, 15 juillet 2013.

Stratégie nationale de santé

Le rapport Cordier, un document d'une centaine de pages divulgué le 15 juillet dans *La Lettre d'Espace social*, comprend une vingtaine de propositions pour réformer en profondeur le système de santé, préciser le rôle des différents acteurs, et redéfinir le parcours de soins. Le Comité des sages écrit : « bâtie de façon empirique et par empilement, autour des structures d'offre de services, l'organisation du système de santé doit être repensée au plus près des usagers, de la personne malade ou en situation de perte d'autonomie », avec une organisation des soins « plus collaborative », qui « conduira à un mieux dépenser et à réduire les dépenses inappropriées ». Les principales recommandations sont de mieux reconnaître la personne malade ; encourager le travail en équipe, le tiers payant, la simplification administrative ; mieux coordonner la ville et l'hôpital ; réformer la rémunération et la tarification (notamment au moyen de rémunérations au forfait pour le travail d'équipe) ; repenser la formation aux métiers de santé (en rapprochant les facultés au sein de facultés des sciences de la santé, en créant de nouveaux métiers, en reconnaissant l'infirmier clinicien, en développant les métiers d'aide à domicile, en instaurant une sélection dès l'entrée des études) ; donner aux Agences nationales de santé (ARS) les mains libres pour piloter.

Pour une meilleure coordination des professionnels de la ville et de l'hôpital, les sages plaident pour la transmission d'informations entre professionnels de santé par messagerie sécurisée : les experts ne tablent plus sur le dossier médical personnel dans l'immédiat,

n'en espérant qu'une première étape sur un « contenu socle » (biologie, médicaments, volet médical de synthèse...). La télémédecine doit quant à elle être développée « à bon escient », lorsqu'elle a fait la preuve de son efficacité. Au niveau national, les sages critiquent le « bicéphalisme » du pilotage de la santé par l'État et l'assurance maladie, qui affaiblit selon eux la cohérence de la politique publique par un cloisonnement de la régulation, des décisions non coordonnées et une dispersion des financements. Les sages proposent de renforcer le rôle de l'État en créant une direction générale de la stratégie nationale de santé sous son autorité, et de confier à l'assurance-maladie la gestion des données de santé, le tout sous l'égide d'une autorité de régulation.

Le Quotidien du médecin, 15 juillet 2013. *Le Monde*, 16 juillet 2013. Cordier A (rapp.). *Un projet global pour la stratégie nationale de santé. 19 Recommandations du comité des « sages »*. 21 juin 2013. www.lemonde.fr/sante/article/2013/07/16/sante-un-rapport-propose-de-reorganiser-le-pilotage-national_3448085_1651302.html (texte intégral).

Plan Alzheimer 2008-2012 : le rapport Ankri-van Broeckhoven (1)

Le rapport d'évaluation du troisième plan Alzheimer, réalisé par les Professeurs Joël Ankri et Christine Van Broeckhoven, a été remis à Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, Geneviève Fioraso, ministre de l'Enseignement supérieur et de la recherche, et Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie. Selon les rapporteurs, d'une part, « le déploiement de nouvelles structures de prise en charge a permis de réels progrès. En ce qui concerne la recherche, les équipes françaises sont mieux reconnues au plan international, en raison d'avancées importantes dans la compréhension de la maladie notamment sur les facteurs génétiques. L'effort doit se poursuivre pour l'identification d'outils permettant un diagnostic précoce de la maladie, comme les biomarqueurs innovants ». D'autre part, il préconise « une meilleure intégration et articulation des structures et équipements spécifiques, telles que les pôles d'accueil et de soins adaptés ou les équipes spécialisées Alzheimer aux équipements sanitaires, dans tous les territoires. » Enfin, le rapport appelle à « prolonger l'action en faveur des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, en l'étendant à d'autres maladies neuro-dégénératives, appelant des réponses communes. » Les trois ministres assurent être « pleinement mobilisées pour mettre en œuvre une politique garante d'un accompagnement adapté à chacun et favoriser l'inclusion des personnes malades dans la vie de la cité. Elles souhaitent poursuivre l'action en faveur des malades d'Alzheimer et de leurs familles, en l'intégrant à un nouveau plan prenant en compte les maladies neuro-dégénératives à expression cognitive et comportementale. Ce plan sera élaboré en tirant tous les enseignements du rapport d'évaluation et en concertation étroite avec l'ensemble des acteurs, les associations de malades et leurs familles sous l'égide des trois ministères. Des orientations seront annoncées à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer le 21 septembre 2013 ». Le communiqué interministériel invite les internautes souhaitant en savoir plus sur la maladie d'Alzheimer à aller sur le site de *France Alzheimer*.

www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid72707/remise-du-rapport-d-evaluation-du-plan-alzheimer-2008-2012.html, 26 juin 2013.

Plan Alzheimer 2008-2012 : le rapport Ankri-van Broeckhoven (2)

Les deux rapporteurs écrivent : « face au poids des souffrances humaines et sociétales induites par la maladie d'Alzheimer et les autres maladies neuro-dégénératives qui appellent des réponses communes, nous recommandons la poursuite d'une action publique vis-à-vis de ces malades. Un plan nous apparaît donc essentiel à poursuivre avec un périmètre qui pourrait être celui des maladies cérébrales chroniques invalidantes et

touchant préférentiellement la cognition, appelant en conséquences des types de réponses communes (sanitaires ou médico-sociales). Dans ce cadre, il est évident que les populations concernées vont être plus nombreuses et plus hétérogènes. Un financement adéquat doit être envisagé en évitant un saupoudrage qui risque de ne satisfaire personne et de ne pas répondre à ce véritable enjeu de santé publique.

Ankri J et Broeckhoven C (rapp.). *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*. Juin 2013. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf.

Plan Alzheimer 2008-2012 : le rapport Ankri-van Broeckhoven (3)

Les deux rapporteurs estiment « nécessaire d'intégrer dans le droit commun un certain nombre de mesures qui ont été d'un apport certain à la prise en charge des patients Alzheimer, mesures à inscrire dans la feuille de route des agences régionales de la santé (ARS) fixant les objectifs et des financements "sanctuarisés" vis-à-vis de ces populations. La souplesse induite dans l'organisation permettra de mieux tenir compte des réalités locales. Ainsi, le succès même de ces mesures les fait considérer désormais comme faisant partie des moyens nécessaires à une bonne prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ». Il paraît « tout autant nécessaire de conserver le principe d'un plan pour les mesures les plus structurantes et enfin, de préserver une gouvernance du futur plan centralisée, mais assouplie, pour mobiliser l'ensemble des acteurs, à tous les niveaux ». Les rapporteurs proposent de « renforcer, en maintenant un caractère structurant, avec des moyens financiers dédiés » : l'aide au domicile ; l'intégration des services en poursuivant le processus des MAIA (maisons d'accueil et d'intégration des malades d'Alzheimer) ; la qualité des services par une réponse adaptée aux besoins des personnes par des professionnels formés tenant compte des spécificités des diverses populations ; le soutien aux aidants en élargissant le dispositif aux autres maladies définies plus haut ; la qualité d'un dispositif de diagnostic et d'expertise ; le développement de la recherche clinique et des liens entre médecins généralistes, spécialistes de ville et le dispositif médico-social ; la qualité de prise en charge des troubles sévères du comportement lors de l'hébergement des patients, au sein en particulier des unités cognitivo-comportementales (UCC) ; la qualité de la prise en charge en milieu hospitalier et la formation des professionnels, des urgences aux services de spécialité médicales ou chirurgicales, par des dispositifs adaptés, en particulier de filières gériatriques ; la formation médicale, paramédicale et psychologique pour une meilleure prise en charge à l'hôpital, dans les services d'aide et de soins à domicile, dans les EHPAD, et aboutir à des standards évalués de bonnes pratiques cliniques pour l'ensemble de ces maladies.

Ankri J et Broeckhoven C (rapp.). *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*. Juin 2013. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf.

Plan Alzheimer 2008-2012 : le rapport Ankri-van Broeckhoven (4)

Pour les rapporteurs, « la recherche doit poursuivre son développement et sa dynamique (avec des financements ciblés) au niveau de la recherche fondamentale et translationnelle, en développant une recherche intégrative [recherche infirmière, selon *Agevillage*], en renforçant les équipes à fort potentiel et en essayant d'attirer les plus jeunes ; utiliser et soutenir financièrement les grandes cohortes en population pour développer les recherches épidémiologiques sur les maladies neuro-dégénératives ; développer des recherches sur la prévention au moyen d'études interventionnelles ; développer des recherches sur l'efficacité des services et l'organisation des soins, en regroupant en réseau les unités ou chercheurs pouvant développer cette thématique

autour de la recherche sur les services et l'organisation des soins, afin de disposer d'une masse critique permettant d'atteindre un niveau international. » Les rapporteurs estiment qu'il faut inciter les laboratoires en sciences humaines et sociales à identifier les équipes de chercheurs sur la santé pouvant se regrouper pour développer des recherches sur ces pathologies, notamment sur leurs aspects économiques. Il s'agit aussi de rendre visible auprès de la population générale les actions menées sur ces pathologies.

Ankri J et Broeckhoven C (rapp.). *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*. Juin 2013. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf.
www.agevillagepro.com, 1er juillet 2013.

Plan Alzheimer 2008-2012 : le rapport Ankri-van Broeckhoven (5)

« Érigé au rang de projet présidentiel », ce plan de santé publique devait être « exemplaire », selon les rapporteurs, qui rappellent que l'animation du plan et la coordination des ministères, agences et acteurs de terrain ont été confiées à une équipe restreinte, pilotée par une inspectrice des finances, Florence Lustman. Si elle était « souvent ressentie comme contraignante pour les pilotes et les agences régionales de santé (ARS), cette « gouvernance centralisée » a aussi été perçue comme « stimulante, voire structurante ». Pour l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), le mode de pilotage choisi a « largement mis le plan à l'abri des inévitables inerties et lenteurs auxquelles ce type de démarche peut se heurter ». Les rapporteurs ajoutent que la mission de pilotage « a dû et su évoluer, à partir de la mi-plan, vers une méthode plus à l'écoute des réalités de terrain », notamment à travers les remontées de mise en œuvre relevée par les « référents Alzheimer », « bras séculiers du plan sur le terrain ».

APM, 27 juin 2013.

Maladies neurodégénératives : quel périmètre ? (1)

Pour Joël Ankri et Christine van Broeckhoven, « le plan Alzheimer 2008-2012, succédant à deux autres plans depuis 2000, a été un véritable "booster" [accélérateur] des actions vis-à-vis de ces pathologies, leur conférant une visibilité sociale en les inscrivant au plus haut niveau de l'agenda politique. Néanmoins, le terme d'Alzheimer, qui a sans conteste un « succès » médiatique, retrouvé dans la presse, la littérature et le cinéma, faisant dans le langage courant, de son nom propre de maladie le nom commun d'un symptôme synonyme d'un oubli, en référence au mode le plus commun d'entrée dans la maladie, correspond dans la réalité quotidienne de la prise en charge à un ensemble plus vaste. En effet, le plan Alzheimer a d'emblée inclus sans les définir précisément les maladies apparentées. Se sont retrouvées dans la cible des mesures probablement les démences vasculaires, les maladies à corps de Lewy, les démences fronto temporales et bien d'autres encore, sans que les choses soient dites clairement. Le pragmatisme des acteurs de terrain, les limites de l'utilisation de critères nosologiques précis, la nécessité de réponses adaptées communes à toutes ces maladies a fait que ces pathologies « apparentées » ont peu ou prou bénéficié du plan. Mais le drapeau de l'Alzheimer flotte de façon symbolique au-dessus de ce plan, faisant reconnaître au niveau international la place de la France dans la lutte contre cette maladie. »

Ankri J et Broeckhoven C (rapp.). *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*. Juin 2013. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf.

Maladies neurodégénératives : quel périmètre ? (2)

Sur le plan disciplinaire, rappellent les rapporteurs, « deux spécialités médicales, la psychiatrie et la neurologie, traitent les maladies chroniques du cerveau et ont développé

un corpus de connaissances séparé selon le caractère organique ou non organique des lésions. Cette distinction apparaît pour certains peu pertinente d'autant que les progrès des neurosciences renforcent l'idée d'organicité de certaines pathologies psychiatriques. Souvent invalidantes, dégénératives, ces maladies du cerveau atteignent les sujets avançant en âge, impliquant du coup une autre spécialité qu'est la gériatrie. Quoi qu'il en soit, un point commun à toutes ces pathologies est la nécessité d'une prise en charge médicosociale importante. Celle-ci exige la coordination de nombreux acteurs, le soutien de l'entourage et un investissement financier important de la part des familles comme de la collectivité ». Joël Ankri et Christine van Broeckhoven ajoutent : « en termes d'états invalidants chroniques des maladies cérébrales, les réponses à apporter sont liées aux conséquences de ces maladies plutôt qu'à leur cause ou à leurs étiologies. Les limitations fonctionnelles et les incapacités induites par ces états appellent, en effet, des réponses qui sont souvent communes. Néanmoins, il nous semble nécessaire de délimiter un périmètre pour ne pas donner à cet ensemble un caractère flou qui risquerait de faire perdre la force d'une politique publique ciblée. Ces maladies doivent être des maladies cérébrales chroniques, elles doivent être invalidantes et toucher principalement la cognition. Nous sommes conscients que les acteurs professionnels se définissent à partir d'une hyperspécialisation de leur métier et qu'il en est de même des associations de malades ou d'aidants pour qui toute globalisation est un amalgame impossible de diversités et d'individualités ».

Ankri J et Broeckhoven C (rapp.). *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*. Juin 2013. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf.

Maladies neurodégénératives : quel périmètre ? (3)

Après le discours du Président de la République en septembre 2012, *France Alzheimer* et la Fondation Médéric Alzheimer, ont mis en commun leurs réflexions sur cet élargissement du plan Alzheimer aux autres maladies neuro-dégénératives. Pour ces deux organisations, le périmètre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées couvre les maladies suivantes : « maladie d'Alzheimer, maladie d'Alzheimer dans le cadre d'une trisomie 21 ou syndrome de Down, démence parkinsonienne, démence à corps de Lewy, démence lobaire fronto-temporale (maladie de Pick, aphasia primaire progressive, démence sémantique, maladie lysosomale), maladie de Huntington, et un groupe de maladies neuro-dégénératives secondaires : les démences vasculaires ». Elles considèrent que les autres pathologies neurologiques « affectant principalement les fonctions motrices et sensorielles (comme la sclérose en plaques) et d'autre part de pathologies non dégénératives affectant la sphère mentale (comme les « affections psychiatriques graves ») » ne doivent pas être du champ d'un élargissement du plan. Ainsi pour ces associations, les points communs des pathologies à considérer dans le cadre du plan sont « l'existence d'un dysfonctionnement cognitif et/ou comportemental au premier plan de la symptomatologie fonctionnelle (et donc de la dépendance), et le fait que ces maladies soient causées par des processus dégénératifs cérébraux d'évolution progressive et irréversible. Une caractéristique secondaire est, pour certaines d'entre elles, l'association à des troubles moteurs venant aggraver le pronostic fonctionnel et générant une dépendance supplémentaire ».

Ankri J et Broeckhoven C (rapp.). *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*. Juin 2013. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf.

Plan Alzheimer 2008-2012 : quel bilan ? (1)

« La façon dont le rapport d'évaluation parle du plan 2008-2012 à l'imparfait ou au passé simple ne fait que souligner l'absence d'un plan Alzheimer 2013-2017 », écrit Jean-Noël

Escudié, de *Localtis*. Au 21 septembre, assurent les ministres, « des orientations seront annoncées ». À cette date, poursuit le journaliste, « il n'y aura d'ailleurs officiellement plus de plan Alzheimer, puisque le gouvernement l'a prolongé seulement jusqu'en juin 2013. Dans ces conditions, il semble exclu qu'un nouveau plan soit réellement opérationnel avant le début de 2014, faisant ainsi de 2013 une année blanche. Blanche, pas tout à fait... Les retards dans la consommation des crédits du plan - évoqués par le rapport d'évaluation -, permettent en effet de continuer à financer, sur 2013, les opérations décalées du plan 2008-2012. En revanche les autorisations d'engagement - et plus encore les crédits de paiement - du prochain plan s'imputeront sur le budget 2014. Un décalage qui a tout son intérêt en période de rigueur budgétaire ».

www.localtis.info, 27 juin 2013.

Plan Alzheimer 2008-2012 : quel bilan ? (2)

« Ce plan était très abouti sur le papier, mais la concrétisation des mesures a débuté tardivement », témoigne Marie Odile Desana, la présidente de *France Alzheimer*. On évalue aujourd'hui des mesures qui ont été mises en place il y a à peine plus d'un an...» 1.6 milliard d'euros ont été alloués pour la mise en œuvre de quarante-quatre mesures décidées en 2008. Or à ce jour, seule la moitié de l'argent a été dépensé. » « Le plan Alzheimer reste très abstrait pour les familles, elles sont nombreuses à nous rapporter qu'elles n'en voient pas les effets concrets dans leur vie quotidienne », dénonce Marie-Odile Desana. « Aujourd'hui, elles manquent toujours de structures de répit, comme des places en accueil de jour, ou des hébergement temporaires d'urgence, où la personne malade peut être prise en charge pendant quelques semaines quand l'aidant est épuisé ou à un pépin de santé. » Sur la période 2008-2012, onze mille places d'accueil de jour étaient initialement prévues, mais seulement un tiers des places a été ouvert, selon la présidente de *France Alzheimer*, qui ajoute : « si on ne donne pas aux malades et aux familles, les moyens d'y accéder, ce n'est pas la peine de développer des structures de répit. » Quid du nouveau périmètre ? Les maladies neuro-dégénératives à expression cognitive et comportementale concernent près de 1.1 million de personnes, selon *France Alzheimer*. Marie-Odile Desana s'inquiète : « Le contexte économique ne porte pas à croire que nous allons avoir les mêmes financements. » « C'est intéressant que ces maladies, comme celle de Parkinson, bénéficient des innovations initiées dans les précédents plans Alzheimer, mais le financement doit être à la hauteur de cet élargissement. » « Les dispositifs qui ont fait leurs preuves doivent pouvoir bénéficier de financements pérennes et "sanctuarisés", demande Marie-Odile Desana. « leur fonctionnement ne doit plus reposer sur des enveloppes budgétaires à la durée de vie correspondant à celle d'un plan. »

<http://pourquoi-docteur.nouvelobs.com/-Bilan-du-plan-Alzheimer---les-aidants-ne-sesentent-pas-aides-2958.html>, 26 juin 2013.

Plan Alzheimer 2008-2012 : quel bilan ? (3)

Pour l'ensemble des mesures relatives à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et des aidants, seuls 35% du budget prévu avaient été réellement dépensés fin 2012. Cependant, des améliorations peuvent être notées. Au plan de la formation, « onze mille aidants ont été formés dans toute la France », selon *France Alzheimer*. Cela permet de ne pas laisser le malade et son aidant démunis et isolés : ce sont des modules d'information sur la maladie, l'accompagnement, l'aide matérielle et technique, la communication non verbales. » Selon la Fondation Médéric Alzheimer, les consultations mémoire ont développé en interne des activités de soutien aux aidants familiaux : 5 % en proposaient en 2007 et 59% en 2011. Le soutien psychologique et les réunions

d'information sont les deux activités les plus fréquentes. La Fondation note aussi que les files d'attente s'allongent pour les consultations de diagnostic. Entre 2009 et 2011, le délai moyen d'attente pour une première consultation s'est allongé de quarante-neuf à cinquante-deux jours, toutes consultations confondues.

<http://pourquoi-docteur.nouvelobs.com/-Bilan-du-plan-Alzheimer---les-aidants-ne-sentent-pas-aides-2958.html>, 26 juin 2013.

Plan Alzheimer 2008-2012 : quel bilan ? (4)

Bruno Anglès d'Auriac, président de la Fondation Médéric Alzheimer, salue le travail accompli par le Pr Joël Ménard, Florence Lustman et son équipe, pour la conception et la mise en œuvre du plan Alzheimer 2008-2012. Le dispositif français est salué à l'étranger comme étant un modèle, il ne faudrait pas casser la dynamique, ni perdre la spécificité Alzheimer de certains dispositifs. Le rapport souligne à juste titre l'importance des aspects éthiques, notamment lors de la fin de vie. Les professions juridiques ne sont que trop rarement présentes dans les plans de santé publique et dans la réalisation des mesures, mais la question des moyens pour les mobiliser se pose. » « Concernant les aidants, avant d'envisager d'éventuels "points retraite", il serait plus intéressant de réfléchir aux conditions qui permettraient de rendre disponible parfois immédiatement un aidant familial », poursuit Bruno Anglès d'Auriac. « La question du bénévolat mériterait d'être travaillée et notamment le développement de bénévoles associatifs d'accompagnement, comme dans les soins palliatifs. Concernant la recherche en sciences humaines et sociales (SHS), il faudrait commencer par élaborer une stratégie nationale de recherche en SHS. Cette élaboration peut prendre plusieurs années mais est indispensable. Enfin, il faudrait redonner réellement une place à la personne malade dans les prises de décisions qui la concernent », estime Bruno Anglès d'Auriac.

Plan Alzheimer. 17ème Comité de suivi du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, 28 juin 2013.

www.uriopss-bretagne.asso.fr/resources/trco/pdfs/2013/G_juillet_2013/72520CR_co
(texte intégral).

Quelle politique pour les personnes en situation de handicap cognitif ?

Fabrice Gzil, docteur en philosophie et responsable du pôle Études et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer, rappelle que « la réalité que nous appelons aujourd'hui "maladie d'Alzheimer" a longtemps été considérée - et est encore regardée par beaucoup de nos concitoyens, surtout lorsqu'elle survient chez des sujets très âgés - comme une conséquence inévitable du vieillissement. Parler de maladie a, de ce point de vue, constitué un changement important : le fatalisme n'était plus de mise ; un effort de recherche était nécessaire. Il devenait concevable de soigner la maladie, ou à défaut de retarder sa survenue ou de ralentir son évolution. Sans revenir sur ces acquis, il convient aujourd'hui d'enrichir ce paradigme. Le modèle de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF-OMS) peut nous y aider. En distinguant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation, il nous montre que la maladie d'Alzheimer peut se lire à plusieurs niveaux et faire l'objet d'interventions sur plusieurs plans (biomédical, psychologique et environnemental, social et politique).

www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013_programme.php, juin 2013.

Financement des allocations de solidarité par des taxes immobilières : accord État-départements

L'État et l'Assemblée des départements de France (ADF) sont parvenus à un accord sur le financement des allocations de solidarité. Les Conseils généraux ont à leur charge le versement de trois allocations individuelles de solidarité (AIS) : le revenu de solidarité active (RSA), l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la prestation de compensation du handicap (PCH). Les compensations versées par l'État sont bien inférieures à ce que représente la charge pour les départements, de l'ordre de 15 milliards, ce qui place ceux-ci dans une « situation financière périlleuse », selon l'ADF. Le nouvel accord prévoit d'une part la création d'un « fonds de compensation » alimenté par la ressource fiscale que l'État reçoit au titre des frais de gestion de la taxe foncière sur les propriétés bâties et non bâties, et qui sera réorientée vers les départements (environ 830 millions d'euros), avec un mécanisme de péréquation (priorité aux départements financièrement les plus fragiles). D'autre part, les départements qui le souhaitent pourront relever le plafond des droits de mutation à titre onéreux (DMTO), à hauteur maximale de 4.5 % (au lieu de 3.8 %), pendant deux ans (2014 et 2015). « Ce dispositif sera évalué fin 2015 et, d'ici là, un travail commun sera mené entre l'État et l'ADF sur la maîtrise des dépenses de solidarité prises en charge par les départements », indique l'ADF.

Actualités sociales hebdomadaires, 16 juillet 2013.

Quelle évolution pour les EHPAD ? (1)

« Prévention, soutien à domicile, adaptation du logement, solutions intermédiaires seront vraisemblablement les mot-clés » de la réforme à venir, écrit Valérie Lespez du *Journal du médecin coordonnateur*. Quelle doit y être la place des différents dispositifs, et notamment des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ? Pour le gériatre Jean-Marie Vétel, chargé de mission pour le système *Pathos* (logiciel d'analyse des besoins de soins des résidents de maisons de retraite), les EHPAD assurent une mission prioritaire d'aide à la vie quotidienne, une mission de qualité de la vie quotidienne et une mission en dernier lieu de soins médicaux. Le soutien à domicile a une double mission prioritaire de qualité de vie quotidienne pour la personne âgée et pour les aidants non professionnels, une mission essentielle d'aide à la vie quotidienne et une mission de soins médicaux. Les soins de longue durée, quant à eux, ont une mission prioritaire de soins médicaux importants, une mission d'aide à la vie quotidienne et une mission de qualité de vie quotidienne. Jérôme Guedj, député et président socialiste du Conseil général de l'Essonne, se prononce clairement pour des EHPAD très médicalisés, qui accueillent déjà et accueilleront des personnes âgées très handicapées et très malades. Sa vision ? « Dans dix ans », les logements seront mieux adaptés pour tous, avec le déploiement généralisé du « design universel », et les personnes âgées pourront y rester plus facilement ; autour des logements, l'environnement sera aussi mieux adapté (accès à l'extérieur facilités, bancs et toilettes publiques, commerces de proximité et services par Internet), ce qui permettra aux personnes âgées de ne pas rester confinées à leur domicile. Jérôme Guedj estime que les formules de logement intermédiaire, comme les foyers-logements, ne seront plus très utilisés, et que les établissements d'hébergement se transformeront en établissements de soins et d'hébergement, « car les personnes âgées pourront rester chez elles jusqu'à la fin de leur vie, sauf en cas de maladies neurodégénératives lourdes, comme la maladie d'Alzheimer ». *Le Journal du médecin coordonnateur*, mai-juin 2013.

Quelle évolution pour les EHPAD ? (2)

Denis Jacquat, député UMP de Moselle spécialiste du secteur médico-social, pense que les EHPAD vont devenir de plus en plus spécialisés, adaptés à une pathologie ou à une population spécifique. « Déjà, les EHPAD généralistes n'existent plus vraiment, quand on voit que ces établissements accueillent en moyenne plus de 70% de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette tendance ne va faire que s'accroître, avec de plus en plus d'EHPAD "100% Alzheimer". La population des personnes handicapées vieillissantes, par exemple, a également déjà et aura besoin dans l'avenir d'établissements spécialisés. » Comment les EHPAD doivent-ils se situer par rapport à d'autres prises en charge ? Pour Denis Jacquat, « ce qu'il faut surtout, c'est améliorer la coordination entre toutes les prises en charge, au bénéfice des personnes âgées et de leurs familles ». Cette coordination pourrait être organisée à partir des EHPAD, mais sans imposer de cadre : il faut s'adapter à la réalité de chaque territoire.

Le Journal du médecin coordonnateur, mai-juin 2013.

Quelle évolution pour les EHPAD ? (3)

Sabine Fourcade, directrice générale de la cohésion sociale, estime que la profonde évolution des EHPAD, entamée depuis une décennie (développement de l'offre et médicalisation), n'est pas encore achevée. « Majoritairement, les EHPAD sont là pour prendre en charge des personnes très dépendantes. Les personnes qui sont prises en charge en EHPAD sont beaucoup plus âgées et beaucoup plus dépendantes qu'il y a dix ans. C'est une évolution qui est liée avec la possibilité de rester de plus en plus longtemps à domicile. Ce qu'il faut éviter, c'est la cassure entre le "tout domicile" et le "tout établissement" » : « il est important de développer en même temps et de manière coordonnée des solutions d'accueil, soit mixtes comme l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire, soit des logements regroupés avec services qui peuvent accueillir des personnes qui souhaitent ne pas être isolées, mais qui ont besoin d'avoir un jugement autonome. » Quelles nouvelles missions peut-on imaginer confier aux EHPAD ? « ce sont des centres de ressources qui doivent être ouverts sur l'extérieur et permettre de faire le lien entre tous les modes d'accueil et d'accompagnement des personnes. Un EHPAD n'est pas un établissement fermé pour prendre en charge des personnes coupées de la cité. » Contrairement à l'hôpital, qui est un lieu de soins, « l'EHPAD est un lieu de vie », rappelle Sabine Fourcade.

Le Journal du médecin coordonnateur, mai-juin 2013.

Quelle évolution pour les EHPAD ? (4)

Philippe Denormandie, directeur général adjoint de *Korian*, quatrième groupe français d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, estime que les EHPAD doivent modifier leur regard et bousculer leur concept de la dépendance, en étant davantage à l'écoute des besoins et des souhaits de chaque personne accueillie ; en se rapprochant de l'approche du secteur du handicap ; en développant une véritable contractualisation étroite, constructive, régulière avec son environnement ; en faisant évoluer les métiers et les organisations en compétence et en pluridisciplinarité. « Une infirmière doit, demain, pouvoir prescrire un certain nombre de médicaments et assurer un bilan gériatrique de niveau 1. Le rôle des aides-soignants sera élargi à une approche non pas exclusivement technique, mais beaucoup plus globale, avec non seulement une part aux activités de la vie quotidienne, mais aussi aux activités de plaisir et de divertissements. Les activités proposées par les éducateurs sportifs pour le maintien des conditions et des capacités physiques des personnes devront être reconnues comme des

activités à part entières pouvant être prises en charge par le soin. » « Ces évolutions des compétences, dans le cas de délégations de tâches par exemple, s'appuieront sur les nouvelles technologies pour aider les professionnels dans leur exercice, grâce à un recours à une expertise sans avoir besoin, soit de déplacer le patient, soit de faire venir des professionnels extérieurs, notamment les médecins. » Philippe Denormandie conseille de s'inspirer de l'exemple allemand. Par ailleurs, il estime « impératif » que les EHPAD s'améliorent dans le domaine de la prévention : « il n'est pas acceptable que, pour chaque personne, l'évaluation du risque individuel et la prévention ne soient pas une priorité. Malheureusement, tout notre système de financement est axé sur le soin technique, et non préventif. Est-il normal que plus de 50% des personnes âgées n'aient pas de compensation de leurs déficiences sensorielles ? La meilleure prévention des chutes est la qualité de la vision, la meilleure prévention de la dépression est de pouvoir entendre... Cette prévention de bon sens doit être la priorité. C'est un défi que nous devons relever collectivement, et qui concourt à la démedicalisation. »

Le Journal du médecin coordonnateur, mai-juin 2013.

Isolement social : le rapport *Monalisa* (1)

« En 2013, un Français sur quatre de plus de dix-huit ans se trouve dans une situation le rendant potentiellement exposé, en cas de rupture, à l'isolement social », souligne le rapport *Monalisa* (Mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés), qui a été remis par Jean-François Serres, secrétaire général des *petits frères des Pauvres*, à Michèle Delaunay, ministre déléguée en charge des Personnes âgées et de l'autonomie. « Cinq millions de personnes de plus de dix-huit ans sont effectivement seules, soit 12% des personnes, plaçant la France parmi les trois pays d'Europe les plus touchés par l'isolement relationnel. Cette précarité relationnelle est fortement ressentie. Deux tiers des Français considèrent que l'isolement et la solitude se sont aggravés et sept Français sur dix reprochent à la puissance publique de ne pas être suffisamment mobilisée sur cette question et considèrent que seules les associations et fondations sont mobilisées contre l'isolement. Pour les Français, ce qui contribue à améliorer la cohésion sociale est autant de l'ordre de l'engagement des citoyens que de la solidarité nationale », indique le rapport. « La population des personnes en situation d'isolement relationnel est composée pour un quart (23%) de personnes âgées de plus de soixante-quinze ans, soit environ 1.2 million de personnes. La part de personnes âgées isolées augmente de façon aiguë. Lutter contre cet isolement social suppose avant tout d'encourager la participation des citoyens et acteurs locaux volontaires pour développer la création de lien social avec les personnes fragilisées ».

Ministère des affaires sociales et de la santé. Rapport *Monalisa*. 12 juillet 2013.
www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Monalisa_BD.pdf (texte intégral).
www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_rapport_monalisa.pdf (synthèse).

Isolement social : le rapport *Monalisa* (2)

Le rapport *Monalisa* préconise trois niveaux d'intervention : « au niveau local : promouvoir les « équipes citoyennes » qui agissent au plus près des personnes isolées, en animant un réseau, en suscitant la création de nouvelles équipes et en leur apportant des soutiens ; au niveau départemental : s'organiser pour agir jusque dans les « zones blanches » et auprès de publics sensibles, en animant la coopération entre les différentes parties prenantes ; au niveau national : promouvoir une « charte *Monalisa* » pour favoriser les initiatives et sécuriser les partenariats ; créer une association *Monalisa* et un comité national au printemps 2014, pour animer la mobilisation dans la durée.

Ministère des affaires sociales et de la santé. Rapport *Monalisa*. 12 juillet 2013.
www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Monalisa_BD.pdf (texte intégral).
www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_rapport_monalisa.pdf (synthèse).

Services d'aide à domicile : quelle évolution ?

Installé par Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée aux Personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, et Claudy Lebreton, président de l'Assemblée des départements de France (ADF), le comité de pilotage visant à préparer la « refondation » des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) s'est réuni pour la première fois le 3 juillet. Une note de cadrage précise qu'il s'agit de « redéfinir les principes d'une aide à domicile inscrite dans un service d'intérêt général : universalité, équité de traitement, continuité, accessibilité ». Une offre de service renouvelée doit s'inscrire dans « un projet individualisé fondé sur une analyse multidimensionnelle du besoin de la personne et de son entourage ». Les missions des SAAD « devront pouvoir être assumées par les opérateurs qui respectent un cahier des charges opposable et s'inscrivent dans un partenariat volontaire avec le ou les financeurs ». La réforme doit « engager une véritable modernisation du secteur de l'aide à domicile, qui doit mettre en œuvre les efforts nécessaires de restructuration pour garantir l'efficacité de la gestion et inscrire l'activité dans la durée », et « déduire les modalités d'autorisation, de tarification et de fonctionnement les plus adaptées au sein d'un nouveau type de contractualisation valant mandatement. » L'Assemblée des départements de France (ADF) et les principales fédérations de l'aide à domicile ont pris l'initiative d'expérimenter ces modalités sur certains territoires. Pour le collectif de l'aide à domicile, « en réaffirmant le rôle médico-social des SAAD et en appuyant leur mandatement par les Conseils généraux, cette expérimentation contribue à la construction d'un véritable service public de l'autonomie. »

Actualités sociales hebdomadaires, 4 juillet 2013.

Nouvelles têtes (1)

Olga Piou a été nommée directrice générale de la Fondation nationale de gérontologie. Infirmière et titulaire d'un master 2 en gestion des organisations à la *Sorbonne*, elle succède à Françoise Forette, professeur de médecine interne et de gériatrie à l'Université *Paris V* et Présidente du Conseil de surveillance de l'Hôpital *Broca* de Paris. Olga Piou a participé au développement du Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les personnes âgées (CLEIRPPA).

www.agevillagepro.com, 1^{er} juillet 2013.

Nouvelles têtes (2)

Le Professeur Jean-Jacques Eledjam a été élu président de la *Croix-Rouge française*. Il succède à ce poste à l'ancien ministre de la Santé Jean-François Mattei. Stéphane Mantion, ancien directeur de cabinet de Marc Gentilini, président de la *Croix-Rouge française* de 1997 à 2004, a été nommé directeur général de l'institution.

Actualités sociales hebdomadaires, 24 juin 2013.

Distinctions

Maryvonne Lyazid, adjointe au Défenseur des droits, a été élevée au grade de chevalier de la Légion d'honneur.

www.agevillagepro.com, 15 juillet 2013.

Qualité des soins et de l'accompagnement de la dépendance : que dit l'OCDE ? (1)

Dans les pays de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques), le nombre de personnes âgées de quatre-vingts ans et plus doublera d'ici 2050, et leur part dans la population passera de 3.9% en 2010 à 10% en 2050 (de 4.7% à 11.3% dans les pays de l'Union européenne-UE27). Entre un quart et la moitié d'entre elles, atteintes d'incapacités fonctionnelles ou cognitives, auront besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne. La qualité des soins et de l'accompagnement est importante pour trois raisons, écrit l'OCDE : les usagers des services de soin et d'accompagnement exigent d'être mieux écoutés et avoir un degré de maîtrise sur leur vie ; les coûts des services de prise en charge de la dépendance iront croissant (1.6% du produit intérieur brut en 2010, doublement attendu en 2050) et les services devront mieux maîtriser leurs coûts ; les gouvernements ont la responsabilité de protéger les personnes âgées de maltraitance potentielle.

OECD. *A Good Life in Old Age ? Monitoring and Improving Quality in Long-Term Care. Policy Brief*. Juin 2013. www.oecd.org/els/health-systems/PolicyBrief-Good-Life-in-Old-Age.pdf.

Qualité des soins et de l'accompagnement de la dépendance : que dit l'OCDE ? (2)

L'OCDE souligne que la mesure de la qualité dans le domaine de la dépendance est très en retard par rapport au domaine de la santé, et propose une définition : « une bonne qualité des soins et de l'accompagnement de la dépendance [*long-term care* : « soins de long terme »] préserve ou, lorsque cela est faisable, améliore le fonctionnement et la santé des personnes âgées fragiles, atteintes de maladie chronique et d'incapacité physique. Trois aspects sont généralement considérés comme critiques pour la qualité de la prise en charge : l'efficacité et la sécurité ; l'orientation centrée sur le patient et la capacité de réponse ; la coordination des soins et de l'accompagnement. Les soins et l'accompagnement de la dépendance comprennent une gamme de services pour aider les personnes atteintes d'incapacité dans les activités de base de la vie quotidienne (ADL) et les services médicaux de base, les soins infirmiers, la prévention, la réhabilitation et les soins palliatifs. Ils peuvent aussi inclure de l'aide aux tâches ménagères et de l'aide aux tâches administratives ».

OECD. *A Good Life in Old Age ? Monitoring and Improving Quality in Long-Term Care. Policy Brief*. Juin 2013. www.oecd.org/els/health-systems/PolicyBrief-Good-Life-in-Old-Age.pdf.

Qualité des soins et de l'accompagnement de la dépendance : que dit l'OCDE ? (3)

Trois approches principales sont utilisées dans les pays de l'OCDE et de l'Union européenne pour améliorer la qualité des soins et de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes : la réglementation (règles minimum concernant le travail et les infrastructures) et les actions pour faire respecter la réglementation ; les référentiels de normalisation des bonnes pratiques, et le suivi d'indicateurs de respect des objectifs ; des incitations de marché pour les services et les utilisateurs, comprenant des incitations financières et des scores de performance. La plupart des approches réglementaires concernent les institutions et les règles minimum. Pour l'OCDE, il existe un potentiel important de standardisation des processus de soin et d'accompagnement. La transparence et les incitations financières pour les usagers et les opérateurs n'ont pas encore démontré

d'impact robuste sur la qualité : le potentiel existe, selon l'OCDE, mais des expérimentations sont nécessaires.

OECD. *A Good Life in Old Age? Monitoring and Improving Quality in Long-Term Care. Policy Brief*. Juin 2013. www.oecd.org/els/health-systems/PolicyBrief-Good-Life-in-Old-Age.pdf.

Des biens et des services adaptés aux personnes âgées

« L'ampleur du changement démographique auquel les pays de l'Union européenne font face est sans précédent. Le nombre de personnes âgées de soixante ans et plus augmente d'environ deux millions par an, avec pour conséquence une hausse rapide du taux de dépendance », écrit Asghar Zaidi, du centre de recherche sur le vieillissement de l'Université de Southampton (Royaume-Uni) et du centre européen de politique et de recherche sur la protection sociale à Vienne (Autriche). « Si en 2010, il y avait quatre personnes en âge de travailler pour chaque personne de soixante-cinq ans et plus, on s'attend à ce que ce ratio baisse de moitié d'ici 2060. De nombreux risques sont liés à cette tendance (tels que la menace pour la viabilité des finances publiques), mais il existe aussi de nombreuses opportunités. Réagir à la fois à ces risques et à ces opportunités a été défini comme une priorité par le trio des présidences polonaise, danoise et chypriote du Conseil de l'Union européenne au cours de la période 2011-2012. L'année 2012 a aussi été proclamée « Année européenne du vieillissement actif et de la solidarité intergénérationnelle ». Les politiques reposent sur deux axes de réflexion : d'une part, les personnes âgées représentent un atout précieux pour la société, et peuvent contribuer au bien-être de la société et à la cohésion sociale entre les générations ; d'autre part, « l'économie des seniors » représente un nouveau marché en expansion et ouvre de nouvelles perspectives pour l'offre de biens et services, et par conséquent pour l'emploi. Commission européenne. *Des biens et des services adaptés aux personnes âgées - une opportunité de développement social et économique. Rapport de synthèse*. 2013.

Économie politique de la dépendance

Robert Nuscheler, du département d'économie de l'Université d'Augsburg, et Kerstin Roeder, du département d'économie de l'Université *Ludwig-Maximilian* de Munich (Allemagne), proposent un modèle d'économie politique prenant en compte le financement de l'offre de prise en charge de la dépendance et la redistribution du revenu. Deux conflits agitent l'électorat. Le premier oppose les familles favorables à un programme public pour la dépendance, parce que leurs parents ont besoin d'aide, et celles dont les parents n'ont pas d'incapacité et qui sont contre un financement public de la dépendance. Le second conflit oppose les pauvres et les riches, les premiers préférant alourdir l'impôt sur le revenu. Le facteur d'ajustement permettant d'arriver à un point d'équilibre est l'aide informelle (aide non rémunérée apportée par les aidants familiaux). Nuscheler R et Roeder K. *The political economy of long-term care*. *Eur Econ Rev* 2013; 62: 154-173. Août 2013. www.accessecon.com/pubs/PET11/GeneralPDFPET11/PET11-11-000925.pdf (texte intégral).

Stratégies nationales Alzheimer (1)

Au Royaume-Uni, le Premier ministre David Cameron prévoit de lancer une campagne pour une nouvelle approche de la démence lors des sommets du G8, dans le cadre de la présidence britannique, et de travailler avec le gouvernement américain pour identifier des domaines potentiels de développement dans la recherche et le traitement de la démence.

L'Ecosse a lancé le 3 juin sa seconde stratégie nationale pour la démence (2013-2016). Les trois axes principaux sont la promotion de la qualité de vie et du bien-être à travers le soutien, les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de démence et de leurs aidants ; l'amélioration des dispositifs et du soutien tout au long de la maladie ; la délivrance efficace et efficiente [prenant en compte à la fois les coûts et l'efficacité] des services pour s'adapter à l'augmentation du nombre de personnes malades en Ecosse. Les réussites du plan précédent sont l'augmentation des taux de diagnostic, la formation de trois cents « champions de la démence » (*dementia champions*) et la nomination de consultants infirmiers démence dans les conseils d'administration des structures sanitaires dans toute l'Ecosse.

Dementia in Europe, juin 2013. *Alzheimer's Disease international. Global Perspective*, juin 2013. www.alz.co.uk/adi/pdf/gp201306.pdf. *Scotland's National Dementia Strategy: 2013-16*. Juin 2013. www.scotland.gov.uk/Resource/0042/00423472.pdf (texte intégral).

Stratégies nationales Alzheimer (2)

En Irlande, Kathleen Lynch, ministre d'État chargée du handicap, de l'égalité et de la santé, constitue un groupe de travail pour développer une stratégie nationale pour la démence, qui devrait être finalisée en décembre 2013. Une consultation publique a mis en avant le besoin de placer la personne atteinte de démence, quel que soit son lieu de vie, au centre de la planification des services et en particulier des processus de prise de décision concernant tous les aspects de leur vie.

Au Pérou, une loi votée le 13 juin confirme le développement d'un plan national pour la démence. Le ministre de la Santé a quatre-vingt-dix jours pour préparer ce plan.

Dementia in Europe, juin 2013. *Alzheimer's Disease international. Global Perspective*, juin 2013. www.alz.co.uk/adi/pdf/gp201306.pdf. *Scotland's National Dementia Strategy: 2013-16*. Juin 2013. www.scotland.gov.uk/Resource/0042/00423472.pdf (texte intégral).

Politiques municipales : villes « Alzheimer admis »

L'association espagnole Alzheimer CEAFA (dont la devise est « la mémoire est le chemin ») annonce que près de deux cents villes d'Espagne ont rejoint le programme *Ciudad solidaria con el Alzheimer* (« ville solidaire de la maladie d'Alzheimer ») un an après son lancement. Ces villes représentent 13% de la population du pays. Vingt-neuf institutions et entreprises sont partenaires du projet.

En Angleterre, la ville de York veut devenir une « ville amie de la démence » (*dementia-friendly city*) pour répondre aux besoins de sa population vieillissante (le nombre de personnes âgées de plus de quatre-vingt-cinq ans augmentera de 60% d'ici 2020). Malgré une réduction de 28% du budget municipal en 2011, un plan de développement de deux maisons de retraite et d'un « village municipal » (*community village*) a été voté. Ce village offrira au moins soixante-douze maisons, dont un quart à loyers modérés, avec des services jusqu'à la fin de vie. Les maisons de retraite seront conçues pour les personnes âgées fragiles ou atteintes de démence, sur le modèle de « la maison dans une maison » : les résidents vivront dans des maisonnettes autonomes (*self-contained households*) de six à douze personnes ayant des besoins similaires, avec une cuisine, des espaces de vie et un jardin clos.

CEAFA, juin 2013. <http://lamemoriaeselcamino.com/ciudad-solidaria-con-el-alzheimer/>. *Alzheimer Europe Newsletter*, juin 2013. *Alzheimer's Disease International. Global Perspective*, juin 2013. www.alz.co.uk/adi/pdf/gp201306.pdf.

Prix mondial *Alzheimer's Disease International*-Fondation *MetLife*

Alzheimer's Disease International, qui fédère au niveau mondial les différentes associations Alzheimer nationales, et la Fondation d'entreprise *MetLife* ont décerné trois prix mondiaux de créativité pour l'éducation à la démence (dotés chacun de dix mille dollars). Pour la zone Amériques, le prix a été décerné à l'Association de lutte contre la maladie d'Alzheimer (ALMA) d'Argentine, pour son programme de formation de coordonnateurs de groupes de soutien. Pour la zone Asie-Pacifique, la Société Alzheimer indienne (ARDSI) a été récompensée pour ses programmes de sensibilisation des écoliers, d'exposition des futurs professionnels à la démence, et du développement de compétences pour les professionnels du domicile, dans le cadre de développement de services dans la ville de Cochin (six cent mille habitants), qui souhaite devenir une « ville amie de la démence ». Pour la zone Europe, Moyen-Orient et Afrique, le programme primé est celui d'*Alzheimer Liban*, réalisé en partenariat avec le ministère des Affaires sociales, pour la formation locale, dans cent trente centres, de professionnels de santé et de travailleurs sociaux.

Alzheimer's Disease International. Global Perspective. Juin 2013.
www.alz.co.uk/adi/pdf/gp201306.pdf.

Réseau de voisinage

Nathan Stern, entrepreneur social, évoque une expérience menée pour le compte de l'association *les petits frères des Pauvres*, visant à proposer une forme de relation horizontale à travers un réseau social. « Ces relations horizontales ne concernent pas des couples aidants-aidés, mais des personnes qui sont toutes reconnues dans leur autonomie, leur capacité et leur envie de donner. Dans ce contexte, nous avons rencontré tout d'abord des personnes âgées et isolées, autour desquelles nous avons constitué des réseaux de voisins qui vivent près de ces personnes et qui avaient une énorme envie de donner : ces personnes ont, par exemple, une pièce inutilisée qu'ils désirent mettre à disposition de leurs voisins, des capacités culinaires particulières... En utilisant cette logique de réseau plutôt qu'une logique d'institution, on a pu observer la création de nouvelles formes d'accompagnement proposées par les voisins de ces personnes âgées : invitations à dîner, partage de vacances... La capacité de ces personnes âgées un peu perdues à inspirer de la tendresse, de l'indulgence, de la bienveillance, une sensibilité au temps long ainsi qu'une certaine réflexion sur la mort, laquelle est remise ici dans un contexte de naturalité et n'est plus uniquement appréhendée d'un point de vue médical. Il y a quelque chose de très enrichissant dans une telle connexion horizontale de personnes, qui diffère de la relation d'aide classique. »

Lilly France. Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la maison de la recherche, 24 avril 2013.

Accueil temporaire

Depuis plus de quinze ans, le Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH) développe une expertise sur les séjours de courte durée, réguliers ou exceptionnels. Jean-Jacques Ollivin, directeur-fondateur du GRATH, souhaite donner aujourd'hui davantage de visibilité à son action en créant un centre de ressources. Les coûts élevés et les réticences des professionnels sont deux obstacles à l'implantation de ces dispositifs. Pour Jean-Jacques Ollivin, il s'agit de « savoir

partager le projet avec les autres professionnels qui interviennent auprès de la personne handicapée et avec la famille quand elle est présente. »
Actualités sociales hebdomadaires, 17 mai 2013.

Excellence

Alzheimer Ecosse a obtenu un prix de reconnaissance de l'excellence (*R4E-Recognized for Excellence Award*) de la Fondation européenne du management de la qualité (EFQM). Ce niveau de certification reconnaît des efforts aboutis pour mettre en œuvre l'excellence et les bonnes pratiques, en proposant un référentiel structuré permettant d'identifier forces de l'organisation et les domaines d'amélioration. Ce modèle d'excellence, distribué en France par le groupe AFNOR, repose sur huit principes : apporter de la valeur à ses clients ; créer un avenir durable ; développer des capacités organisationnelles ; favoriser la créativité et l'innovation ; diriger avec vision, inspiration et intégrité ; manager avec agilité ; réussir grâce au talent de ses collaborateurs ; atteindre des résultats exceptionnels (pour les clients, pour le personnel, pour la société, pour l'organisation).
www.alzscot.org, www.afnor.org/profils/centre-d-interet/efqm#p56778, 18 juin 2013.

Approches ethniques et culturelles

Le réseau démence (*Netzwerk Demenz*) de Ravensburg (Baden-Württemberg, Allemagne) publie des brochures d'information sur la démence en plusieurs langues (turc, roumain, bulgare).

deutsche Alzheimer Gesellschaft, Newsletter, 9 juillet 2013. *Netzwerk Demenz. Bilgi Bunama (Demans) türk.* www.zfp-web.de/uploads/media/Broschuere_tuerkisch_01.pdf (texte intégral en turc). *Netzwerk Demenz. Информация за Алцхаймер и Деменция bulgarisch*, www.zfp-web.de/uploads/media/Broschuere_bulgarisch.pdf (texte intégral en bulgare). *Netzwerk Demenz. Informații despre demență (versiunea românească)*, www.zfp-web.de/uploads/media/Broschuere_rumaenisch_01.pdf (texte intégral en roumain).

Prix pédagogie média

En Allemagne, la Société pour la pédagogie des médias et la civilisation de la communication (*Gesellschaft für Medienpädagogik und Kommunikationskultur, GMK*) et le ministère fédéral de la Famille, des personnes âgées, des femmes et de la jeunesse ont lancé le Prix *Dieter Baacke*, doté de dix mille euros au total, pour récompenser notamment les projets d'échange intergénérationnel, les travaux sur les médias orientés vers la famille, les projets de pédagogie média dans un contexte d'inclusion sociale.
deutsche Alzheimer Gesellschaft, Newsletter, 9 juillet 2013.

Espaces de mémoire

Le projet *Espaces de mémoire* est né d'une rencontre entre les enseignants du Lycée *Maria Amália Vaz de Carvalho* et l'équipe de l'accueil de jour d'*Alzheimer Portugal*. Il s'agit d'aider les lycéens, âgés de seize à dix-sept ans, à mieux comprendre la maladie et trouver la meilleure façon d'entrer en relation avec les personnes malades. En effet, ils pourront être aidants un jour. Les élèves et les personnes malades travaillent ensemble à différents projets. À l'extérieur : une peinture murale, un jardin vertical et un jardin d'herbes aromatiques. À l'intérieur : un grand panneau de silhouettes de personnes malades, sur lequel seront ajoutés au fur et à mesure des éléments de biographie ; des petits panneaux sur le thème « la couleur de la nourriture », qui seront accrochés dans la

salle à manger ; un « musée des souvenirs et des objets », pour partager des histoires de vie.

*Escola Secundária Maria Amália Vaz de Carvalho. Espaços de memória. 5 juillet 2013. <http://projetoespacosdememoria.blogspot.pt> (blog de suivi du projet par les lycéens, en portugais). *Dementia in Europe*, juin 2013.*

Des jardins espaces de vie

Les jardins sont des espaces de vie. C'est la conclusion de la Fondation Médéric Alzheimer suite à son étude sur les jardins au service du bien-être des personnes atteintes de troubles cognitifs et de leur entourage, écrit Françoise Toursière, directrice de la FNADEPA (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services des personnes âgées). Marie-Jo Guisset, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, précise ce qu'il ne faut pas faire lorsqu'on envisage un projet de jardin : « à éviter absolument : le jardin vitrine, c'est-à-dire celui conçu pour faire plaisir au directeur, aux membres du Conseil d'administration ou encore au maire de la commune. Le beau jardin, esthétique et valorisant pour l'image de l'établissement mais dépourvu de sens pour les résidents qui ne l'investiront pas. Un jardin inutile ! »

Les cahiers de la FNADEPA, juin 2013.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Parler haut et fort

« J'espère qu'en parlant haut et fort de ce que c'est que vivre avec une démence aidera d'autres personnes, et montrera que quand on leur donne la parole suffisamment tôt, les personnes atteintes de démence peuvent apporter beaucoup de sens », déclare Dermot Slevin, un Irlandais qui sait depuis trois ans qu'il est atteint d'une démence à corps de Lewy. Très déprimé à l'annonce de son diagnostic, il a surmonté les difficultés en fréquentant un Café Alzheimer, où il a rencontré pour la première fois d'autres personnes malades. Il intervient maintenant régulièrement en public lors d'événements organisés par la Société Alzheimer irlandaise.

Dementia in Europe, juin 2013.

Double stigmatisation

Au Japon, Masahiko Sato, ingénieur système dans une société d'informatique, souffrait de maux de tête depuis plusieurs années. Son employeur l'a transféré plusieurs fois dans d'autres services en raison de son « incompétence au travail ». Un diagnostic a été porté en 2005 : une maladie d'Alzheimer. Il avait cinquante-et-un ans. « Quand mon docteur m'a dit que j'avais une démence de type Alzheimer, mon esprit s'est vidé et je ne pouvais penser à aucune question que j'aurais pu poser. Puis j'ai lu tous les livres que je pouvais trouver sur la maladie d'Alzheimer. Mais plus j'en apprenais, plus j'étais dévasté. Tous les livres semblaient avoir été écrits pour dresser une feuille de route pour le désespoir (*a roadmap for despair*). J'avais l'impression qu'ils essayaient de me convaincre que je ne pourrais plus « penser » ou « vivre une vie normale » une fois atteint de démence, que j'oublierais qui je suis et perdrais au fil du temps toute ma volonté et mes émotions. Maintenant, je peux dire que ce qui était écrit dans les livres n'était pas vrai. Les êtres humains ne peuvent pas être définis par ce qu'ils peuvent ou ne peuvent pas faire.

Personne ne me privera de mon sens de l'identité. Je peux décider moi-même de comment je veux vivre et créer mon chemin. En vivant avec une démence, j'en suis venu à connaître une double stigmatisation. J'ai trouvé la première à l'intérieur de moi-même. Rattrapé par l'opprobre qui disait : « Je serai incapable de faire quoi que ce soit » : j'étais paralysé par la peur de l'échec. L'autre stigmatisation existe dans la société. Elle dit que « je ne peux plus penser » et que « je ne peux plus comprendre ». Non ! Je m'oppose ! Ce n'est PAS VRAI ! La société contient une stigmatisation, qui en génère une autre à l'intérieur de moi. Cette stigmatisation double emporte mon pouvoir de vivre une vie de démence et obscurcit mon espoir de vivre avec la démence. »

Alzheimer's Disease International. Global Perspective. Juin 2013.
www.alz.co.uk/adi/pdf/gp201306.pdf.

Pour une approche empathique de l'annonce

La violence de l'annonce peut-elle être surmontée ? Nathan Stern, entrepreneur social, témoigne : « J'ai évidemment ressenti une certaine euphorie après que l'on m'a annoncé que mon examen ne présentait aucune anomalie. Cela dit, même quand la nouvelle est bonne, l'expérience vécue peut être destructrice, de par l'absence de commentaires sur les résultats de l'examen que j'ai subi, par exemple. Une approche empathique de l'annonce envisage celle-ci comme un moment d'un parcours d'accompagnement, qui doit intégrer des éléments de contexte du patient. Personnellement, lors de l'examen que j'ai subi, personne n'a pris en compte le fait que j'avais une femme, que je venais d'une famille de médecins, que j'avais des croyances liées à la maladie, que l'un de mes amis était mort peu de temps auparavant d'un cancer du cerveau. Ces éléments de contexte, qui ont eu un impact majeur sur l'expérience que j'ai vécue, n'ont jamais été pris en compte. On ne s'est pas inquiété de savoir si je présentais à ce moment-là des risques suicidaires, si j'avais déjà souffert de profonds troubles dépressifs, etc. Tant que l'on n'intègre pas ces éléments de contexte du patient dans l'annonce, on fait de celle-ci un épisode traumatisant, quelle que soit la nouvelle finalement apportée.

Lilly France. Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la maison de la recherche, 24 avril 2013

Diagnostic précoce : qu'en disent les proches ?

Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93*, coordonnatrice du groupe de réflexion Éthique et société - vieillesse et vulnérabilités à l'*Espace éthique/AP-HP*, écrit : « Quand les impressions floues prennent corps et consistance, que l'intuition criante d'une vie partagée au quotidien vous assaille d'une pensée devenue incontournable : "il se passe quelque chose et je crois savoir ce que c'est..."", chacun d'entre nous réagit d'une façon particulière, en lien avec son caractère, son histoire de vie personnelle et son histoire de lien avec ce proche, sujet de toutes les inquiétudes. Peut-être faut-il que la torture du doute devienne plus insupportable que celle de l'inquiétude pour passer le pas d'une démarche diagnostique ? Et le point de déséquilibre entre ces deux violences est propre à chacun d'entre nous".

www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013_programme.php, juin 2013.

L'impact du diagnostic

Le *Social Care Institute for Excellence britannique (SCIE)* propose une série de vidéos téléchargeables par Internet, où des personnes malades et leurs aidants expliquent comment la maladie change leur vie quotidienne. Un nouveau film présente les témoignages de six personnes malades. Pour le SCIE, ces films ont une visée pédagogique :

« Comprendre la personne malade aide à organiser des soins et un accompagnement centrés sur la personne. Parfois les personnes atteintes de démence sont bouleversées par les changements qu'elles vivent ; elles ont besoin de soutien, et chacune a des émotions différentes. Apprendre à connaître la personne atteinte de démence l'aidera à maintenir son autonomie et affirmer sa dignité, pour assurer qu'elle soit traitée comme une personne : c'est très important pour elle. Les personnes atteintes de démence continuent à avoir une vie intéressante. Nous avons besoin de regarder au-delà de leur démence (*we need to look past their dementia*).

Social Care Institute for Excellence. Social Care TV: Getting to know the person with dementia - the impact of diagnosis. Juin 2013. www.scie.org.uk/socialcaretv/video-player.asp?v=gettingtoknowthepersonwithdementia&dm_i=405,1M5PA,4YB01F,5LULP,1.

Éthique de la communication

Métaphores et ambiguïté

Pour Fabrice Gzil, docteur en philosophie et responsable du pôle Études et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer, l'expression « vaincre la maladie d'Alzheimer » apparaît clairement ambiguë. « En disant cela, certains pensent qu'il s'agit d'endiguer ce processus relatif à la plaque amyloïde et aux protéines tau qui aboutit à un syndrome amnésique de type hippocampique. Cependant, pour la plupart des personnes, "vaincre la maladie d'Alzheimer" signifie également vaincre les handicaps cognitifs, tardifs et évolutifs de sujets âgés. En terme d'éthique de la communication, il est gênant de faire espérer, en utilisant cette expression, "un monde sans démence". » [A world without dementia est le slogan de l'Association Alzheimer américaine]

Lilly France. Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la maison de la recherche, 24 avril 2013. <http://fr.wikipedia.org/wiki/Kairos>.

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma

Maladies apparentées ?

Comment vivre son métier de comédien tout en souffrant de sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot) ? Thierry Monfray a trouvé la réponse : s'adapter et vivre coûte que coûte sa passion, malgré l'atrophie progressive de ses cellules nerveuses. En 2010, il a partagé la scène du Théâtre Hébertot avec Clémentine Célerié. La comédienne prépare *Debout*, un documentaire consacré à Thierry, son « jardinier de la joie ». Clémentine Célerié présentera ce film à l'Université d'été de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. « Dans son esprit même, le plan Alzheimer 2008-2012 a porté une « grande attention aux "maladies apparentées", à ce regard que l'on se doit de porter là où les maladies interrogent les solidarités et nous investissent de responsabilités politiques au vif de la société », écrit l'EREMA.

www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/UE2013/Programme_UE_ALZ.pdf, juin 2013. <http://culturebox.francetvinfo.fr/thierry-monfray-comedien-et-heros-de-debout-de-clementine-celarie-138279>, 24 juin 2013. <http://initiative-ethique.fr/2013/05/02/soutenez-le-film-debout-de-clementine-celarie-sur-la-sclerose-laterale-amyotrophique/>, 2 mai 2013.

Ne m'oublie pas, de David Sieveking (1)

Dissidenz Films distribuera en salles *Ne m'oublie pas (Forget me not- Vergiss mein nicht)*, un « documentaire filmé comme une fiction » du réalisateur allemand David Sieveking, récompensé par le Grand Prix de la Semaine internationale de la critique au Festival du film de Locarno (Italie), par le prix de l'*Institut Goethe* au Festival *DOK* de Leipzig (Allemagne) en 2012, et nommé aux Festivals du film de Berlin et de Rotterdam en 2013. La sortie nationale de ce long métrage en France est annoncée pour le 25 septembre 2013. « Filmée et racontée de façon très simple, cette approche de la maladie d'Alzheimer est touchante par le respect et l'amour du fils réalisateur pour sa mère malade, et surtout par l'humour dont il fait preuve », écrit Waltraud Verlaguet, de *Webarchiv Pro-fil*. « Sa mère, c'était quelqu'un: belle, intelligente, avant-gardiste, activiste, féministe... elle était admirée par tous. Elle a gardé la vivacité de son esprit, sauf que, faute de pouvoir s'appuyer sur une mémoire qui permettrait de mettre les choses à leur juste place, ses remarques tombent constamment à côté, ce qui provoque constamment la bonne humeur des spectateurs tout au long du film, malgré la gravité du sujet. Heureusement, personne n'a songé au suicide assisté car l'affection de la famille rapproche ses membres entre eux autour de ce pôle d'amour maternel d'autant plus précieux qu'il est fragile et menacé. Un vibrant hommage à la dignité intangible de l'humain ».

www.facebook.com/Dissidenz, 16 mai 2013. www.ica.org.uk/?lid=37890, 23 juin 2013. www.youtube.com/watch?v=H84hp1HtU3M (extrait vidéo), 24 octobre 2012. www.moma.org/visit/calendar/film_screenings/17907, 24 avril 2013. <http://variety.com/2012/film/reviews/forget-me-not-2-1117948569/>, www.german-films.de/filmarchive/browse-archive/view/detail/mode/oscar_short/film/forget-me-not/, www.goethe.de/kue/flm/fjf/dok/en10128043.htm, www.webarchiv.fr/Pro-Fil/articles/Locarno_2012/vergiss_mein_nicht.php, octobre 2012.

Ne m'oublie pas, de David Sieveking (2)

« Actifs dans le mouvement estudiantin de mai 1968, les parents de David avaient une relation de couple libre. Celle-ci est maintenant mise à rude épreuve par la maladie. Les changements chez la mère obligent les membres de la famille à régler leurs conflits et à trouver une nouvelle manière d'être ensemble, plus chaleureuse. Pleine d'humour et de franchise, la chronique de Sieveking se distingue par le naturel des protagonistes et par un regard tendre, plein de sympathie. C'est l'humain qui est au centre, bien plus que la maladie ». L'*Institut Goethe* écrit : « le film réussit à préserver l'équilibre délicat entre émotions personnelles et distance artistique. Ainsi, une histoire très privée devient un récit universel sur la maladie, la mort, l'amour et la responsabilité. » La distributrice Bich-Quân Tran pense que « ce film peut offrir une vision réellement apaisée de la maladie et sensibiliser le public sans l'effrayer, tout en mettant à sa disposition des supports et outils pédagogiques pour mieux appréhender la maladie ».

www.facebook.com/Dissidenz, 16 mai 2013. www.ica.org.uk/?lid=37890, 23 juin 2013. www.youtube.com/watch?v=H84hp1HtU3M (extrait vidéo), 24 octobre 2012. www.moma.org/visit/calendar/film_screenings/17907, 24 avril 2013. <http://variety.com/2012/film/reviews/forget-me-not-2-1117948569/>, www.german-films.de/filmarchive/browse-archive/view/detail/mode/oscar_short/film/forget-me-not/, www.goethe.de/kue/flm/fjf/dok/en10128043.htm, www.webarchiv.fr/Pro-Fil/articles/Locarno_2012/vergiss_mein_nicht.php, octobre 2012.

Ne m'oublie pas, de David Sieveking (3)

Un développement important du film a été le rapprochement des parents du réalisateur. David Sieveking témoigne : « mes parents étaient à l'origine un couple d'intellectuels soixante-huitards. Ils ont toujours beaucoup discuté et avaient peu d'intérêt pour le romantisme. Je ne les ai jamais vus se tenir la main. Dans la maladie, parce que ma mère avait oublié qui elle était auparavant, elle s'est mise simplement à prendre la main de mon père, juste quand elle en avait envie. Et maintenant, ils sont beaucoup plus câlins, l'un avec l'autre. Ce qui est formidable, c'est qu'après un moment, cela a plu à mon père, et il reconnaît que c'est merveilleux de simplement pouvoir se dire : »je t'aime«. En soignant ma mère, il a aussi découvert comme il était important d'être là pour quelqu'un, d'être une personne dont on a besoin. J'ai trouvé cela touchant, la manière dont mes parents se sont retrouvés, et pour moi c'était pareil. Par le passé, j'ai rarement pris ma mère dans mes bras et encore moins mon père. C'était vraiment merveilleux : le film n'était pas une tragédie sur la maladie d'Alzheimer, mais au contraire un chaleureux hymne à l'amour et à la vie. »

www.dissidenzfilms.com, juin 2013.

Heavy Girls, d'Axel Ranisch

« Sven, employé de banque, laisse tous les matins sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, aux bons soins de Daniel, qui vient la garder à domicile. Un temps, cet arrangement paraît idyllique. Daniel est attentif, et la forme que prend la maladie de la vieille dame est tout à fait charmante. Daniel, marié, père d'un garçon, s'aperçoit que son employeur est tombé amoureux de lui et cède à ses avances, après avoir été mis à la porte de chez lui par sa compagne ». Thomas Sotinel, du *Monde*, écrit : « dans des décors d'une banalité qui aurait à nouveau fait pleurer Edith Piaf, l'histoire de Daniel et Sven n'emprunte pourtant pas les chemins que l'on pourrait attendre, et il semble bien que *Heavy Girls* (traduction anglaise du titre allemand, *dicke Mädchen*, "de grosses filles") aspire à un anticonformisme plus radical que la simple défense du droit à aimer pour tous. Le film a suffisamment plu dans de nombreux festivals pour y remporter plusieurs prix du public. Il faut croire qu'il se trouve de nombreux spectateurs capables de surmonter la laideur apparente pour se laisser emporter par l'élan vital indéniable qui parcourt *Heavy Girls* », un film du réalisateur allemand Axel Ranisch.

www.lemonde.fr/culture/article/2013/05/28/heavy-girls-retour-aux-premiers-temps-du-numerique_3418030_3246.html, 25 mai 2013.

Les seniors au cinéma : des spectateurs assidus

Benoît Danard, directeur des études au Centre national du cinéma (CNC), rappelle que la part des seniors (26 %) en France est beaucoup plus élevée qu'il y a vingt ans. Cette classe d'âge va beaucoup plus souvent au cinéma qu'avant, elle dispose de temps et d'argent, elle est une grosse consommatrice de culture et se tient bien informée de l'offre, qui a décuplé depuis vingt ans. Jacques Mandelbaum, du *Monde*, explique que les seniors d'aujourd'hui vont plus souvent dans les salles que leurs prédécesseurs : de 1993 à 2011, le pourcentage des plus de soixante ans fréquentant le cinéma est passé de 27.7 % à 57.3 %. « Pour expliquer ce penchant, on peut formuler l'hypothèse que la génération cinéphile française, biberonnée au cinéma classique et à la Nouvelle Vague, est d'autant plus restée fidèle à ses premières amours, le cinéma, que la retraite lui permet de s'y consacrer plus assidûment », avance le journaliste. Les seniors vont-ils voir des films traduisant la peur collective du vieillissement ? Aucune étude n'est disponible à ce sujet. Jean-Jacques Depassio, gériatre à l'hôpital de Fourvière de Lyon, pense que non : « À cet âge, dit-il,

l'effet miroir n'est pas recherché, je pense que les gens âgés préfèrent aller voir des films qui les font rire ou qui leur renvoient une image positive d'eux-mêmes. » Il a créé il y a dix ans à Tassin *Lumière blanche*, le seul festival de cinéma consacré au troisième âge, qui projette cinq films en six jours, organise de nombreux débats et attire à chaque édition un millier de personnes, principalement des cinéphiles et des soignants. Le gériatre cinéophile note « l'émergence de deux extrêmes : la dépendance liée à la maladie, et le refus de vieillir chez les personnes âgées qui sont en bonne santé. »

Le Monde, 4 juillet 2013. www.lemonde.fr/culture/article/2013/07/04/cinema-le-grand-age-d-or_3442457_3246.html#xtor=AL-32280270.

Les seniors au cinéma : quelles représentations sociales ?

« Flambant neuf au début du XXe siècle, longtemps synonyme de glamour et de jeunesse éternelle avant d'être dévolu à la consommation dominante d'un public adolescent, le média se fait donc rattraper au siècle suivant par ce qu'il n'avait jamais cessé de défier : l'âge. L'âge tout à la fois de son public, de ses créateurs, de ses personnages, de ses sujets », écrit Jacques Mandelbaum. « La vieillesse s'invite désormais dans tous les genres, y compris les plus improbables : elle infuse le cinéma dans son ensemble. Elle est surtout regardée comme jamais elle ne le fut : bien en face, dans ce qu'elle signifie d'abandon, de solitude, d'infirmité, de souffrance », comme en témoigne par exemple le film *Loin d'elle*, de Sarah Polley (2007). « L'exemple canonique est évidemment celui d'*Amour* (2012), du réalisateur autrichien Michael Haneke, dont la Palme d'or au Festival de Cannes, associée au plébiscite critique et public, marque un moment symbolique dans la reconnaissance d'un tel type de sujet par le cinéma. » Ariane Beauvillard, docteur en histoire contemporaine, maître de conférences en sciences de l'information et de la communication et ingénieur de recherche à l'Université Rennes-2, explique : « jusque dans les années 1980, la vieillesse, c'est la mort sociale et affective, l'hostilité au changement social, l'archaïsme de la tradition. Ce qui apparaît de plus notable ensuite, parce que le sujet était complètement tabou, c'est la vie sexuelle et la chronique amoureuse. » Faut-il y voir un fidèle reflet des changements qui ont eu lieu dans notre société ? interroge Jacques Mandelbaum ? Ce n'est pas si simple, répond Ariane Beauvillard : « Le cinéma est une loupe grossissante. 50% des personnages âgés à l'écran sont enfermés dans des institutions, alors que le chiffre réel est de 3%. C'est à contre-pied de la réalité sociale. Le cinéma s'appesantit sur des questions qui posent problème : la dépendance, la maladie, l'infirmité. Alzheimer y devient le nom générique de symptômes plus généraux liés au vieillissement et traduit la nouvelle peur collective qui y est associée. »

Le Monde, 4 juillet 2013. www.lemonde.fr/culture/article/2013/07/04/cinema-le-grand-age-d-or_3442457_3246.html#xtor=AL-32280270. Beauvillard A. *Les croulants se portent bien ? Les représentations fictionnelles de la vieillesse au grand et petit écran de 1949 à nos jours*. Janvier 2013. 230 p. ISBN : 978-2-35687-186-2. www.editionsbdl.com/les-croulants-se-portent-bien.html.

Judi Dench : docteur *honoris causa*

Dame Judi Dench, l'actrice britannique qui a joué le rôle d'Iris Murdoch (1919-1999), romancière atteinte de démence à la fin de sa vie, dans le film *Iris* de Richard Eyre (2001 ; récompensé aux *Oscars*, au *BAFTA*, aux *Golden Globes*), a été honorée par un titre de docteur *honoris causa* décerné par l'Université écossaise de Stirling. *Alzheimer Europe Newsletter*, juin 2013.

Théâtre

Des mots semés en chemin, de l'association l'Inattendu

« Du théâtre pour mieux comprendre, c'est l'idée originale de l'association *l'Inattendu* », écrit *Le Courrier picard*. *Des mots semés en chemin* est un spectacle qui met en scène les problématiques de la maladie d'Alzheimer, pour « permettre aux familles, aux soignants et aux aidants d'évoquer leur quotidien, d'apaiser la souffrance et la peine des familles ». « Avec un spectacle interactif laissant au public le choix des saynètes, Catherine Vion et Frédéric Gonant, les acteurs, ont simplement tendu des perches aux spectateurs pour favoriser les échanges. Des foules de questions ont été posées sur la peur de la gestion du quotidien et les perspectives d'avenir, le déni de la maladie et la lassitude des aidants mais aussi sur les besoins en matière de dialogue et de tendresse. »
Le Courrier picard, 25 juin 2013.

Chanson

Alzheimer, de Misié Sadik

« *Manman di, doktè di mami Alzheimer / An di manman souplé, di doktè asé rakonté bétiz / Mami pa maldad, souplé ba'y on favè / Menm si sé joula an vwè i ka konfonn Loik é Lévi* » (Maman dit : le docteur dit que Mamie a la maladie d'Alzheimer. Moi je dis Maman, s'il te plaît, le docteur a assez raconté de bêtises. Mamie n'est pas malade. S'il te plaît, fais-moi une faveur, même si un jour on la voit confondre Loik et Lévi ». Une famille guadeloupéenne apprend le diagnostic de la maladie d'Alzheimer de la grand-mère. Le jeune chanteur Misié Sadik en a fait une chanson sur son nouvel album *A ké wouvé* (A cœur ouvert) « *An bel mizik èvè on vré messaj clip la ka bien imagé text la* » (une belle musique avec un vrai message, le clip donne une bonne image du texte), écrit Blacky Ross, un internaute. « *Timal bravo a toi sadik c une manifik chanson a poin davoit u les larme o yeux et avec la chair de poule* », écrit quant à elle Anne-Sophie Hérivault, en langage SMS. www.parolesmania.com/paroles_misie_sadik_128814/paroles_alzheimer_mamie_1697897.html (transcription en créole de Rozanna97). www.youtube.com/watch?v=eNOwI2KTNpo (clip vidéo officiel).

Littérature

Nous étions les hommes, de Gilles Legardinier

« En travaillant ensemble sur la maladie d'Alzheimer, Scott Kinross, neurologue, et Jenni Cooper, généticienne, découvrent que ce mal tendrait à se propager sous une forme nouvelle particulièrement violente, de manière exponentielle et frappant toutes les tranches d'âge. Si la tendance se confirme, c'est l'humanité toute entière qui pourrait bien être menacée d'extinction. Si leurs recherches d'une solution éveillent certains intérêts louables, d'autres voient d'un mauvais œil une éventuelle avancée scientifique susceptible d'aller contre leurs intérêts, ils ne reculeront devant rien pour faire en sorte que les travaux de Kinross et Cooper n'aboutissent pas... », écrit un internaute. <http://amnezik666.wordpress.com/2013/06/05/bouquins-gilles-legardinier-nous-etions-les-hommes/>, 5 juin 2013, www.babelio.com/livres/Legardinier-Nous-etions-les-hommes/228931, 18 juin 2013. www.wobook.com/WBlz43j1vo10/Lire-un-extrait-de-nous-etions-les-hommes-de-Gilles-Legardinier.html (extrait). Legardinier G. *Nous étions les hommes*. 13 janvier 2011. Paris : Fleuve noir. 432 p. ISBN : 978-2265089-10-5. www.fleuve noir.fr/site/nous_etions_les_hommes_&100&9782265089105.html.

Prix Chronos : apprivoiser la vieillesse

Isabelle Beaulieu, libraire, écrit : « depuis 1996, on décerne en France les prix *Chronos* de littérature. Ils visent à récompenser des ouvrages qui traitent du vieillissement et des rapports entre les générations. Moyen de contrer l'âgisme ambiant ? Peut-être, mais aussi une manière d'aborder nos propres appréhensions sur le sujet. Car il semblerait que de nos jours le thème ait besoin d'être démystifié. Le prix *Chronos* a été créé par la Fondation nationale de gérontologie et s'est implanté dans les écoles, les bibliothèques et les médiathèques. Pour cette dix-huitième édition, 35 058 jurés de tous les âges (pas question ici d'exclure qui que ce soit) ont participé au vote. Dire qu'au début de l'affaire, on ne dénombrait que 220 jurés. Il est intéressant de jeter un œil sur ces bouquins qui traitent avec enthousiasme et positivisme de la vieillesse. Le credo du Prix *Chronos* est d'ailleurs le suivant : "grandir, c'est vieillir ; vieillir, c'est grandir". Quand on y pense, il est un peu absurde de devoir faire cette sorte d'éducation sur le processus on ne peut plus naturel du vieillissement, mais si ça permet de faire la paix avec notre condition de mortel et que ça raccommode les générations qui ont grand intérêt à se côtoyer, pourquoi pas ? »

www.lelibraire.org/actualites/les-prix-litteraires/prix-chronos-apprivoiser-la-vieillesse.

24 mai 2013.

L'histoire du renard qui n'avait plus toute sa tête, de Martin Baltscheit, adapté de l'allemand par Bernard Friot

« Le renard qui apprenait tout de la chasse et de la vie aux jeunes renardeaux est devenu vieux. Il se trompe de mots, ne se souvient plus très bien... Il oublie même qu'il est un renard. Mais personne n'oublie de rester à ses côtés. » Hélène Dargagnon, de *Ricochet jeunes*, écrit : « ces pertes récurrentes de mémoires créent donc des situations cocasses, lesquelles, si elles font sourire lors de la lecture, permettent d'évoquer auprès d'un jeune lectorat la vieillesse et la sénilité. Martin Baltscheit traite ainsi, dans cet album aux illustrations colorées et à la typographie des textes recherchée et percutante (les mots font en effet sens par leur inscription sur la page), avec bienveillance, humour et beaucoup de justesse, de l'affaiblissement qui accompagne irrémédiablement la vieillesse. Le ton humoristique apporte de ce fait légèreté au sujet traité et participe du caractère délibérément positif de cet album qui prône la solidarité entre les générations : les renardeaux, auxquels le renard a dispensé des cours de chasse et ses ruses, apportent plus tard réconfort, protection et affection à ce même renard devenu vieux. Cet album récompensé par le Prix allemand de littérature de jeunesse 2011 se veut une belle leçon de vie et d'humanité. Pour preuve, on retient de sa lecture, non pas la décrépitude du renard, mais le regard viron, espiègle et franc qu'il arbore sur la couverture. » La Fondation nationale de gérontologie a décerné le prix *Chronos* 2012 à cet ouvrage.

Fondation nationale de gérontologie, 11 juillet 2013. Baltscheit M. L'histoire du renard qui n'avait plus toute sa tête. Friot B (trad.). Novembre 2011. Voisins-le Bretonneux : *Rue du monde*. 31 p. ISBN : 978-2-35504-182-2. www.ricochet-jeunes.org/livres/livre/44145-l-histoire-du-renard-qui-n-avait-plus-tou.

Premier Chagrin, d'Eva Kavian

« En dehors du fait qu'elle allait mourir, je me disais que j'aimerais devenir quelqu'un comme elle quand je serais adulte tellement elle avait l'air d'être en paix et pas bourrée de complexes et de contradictions comme moi. » : « Sophie, quatorze ans, répond à une demande de baby-sitting qui se révèle surprenante : Mouche qui n'a plus que quelques semaines à vivre lui demande de s'occuper en sa présence de ses petits-enfants. Les

semaines passent et Sophie ne voit toujours pas l'ombre d'un enfant... Si cette histoire permet d'aborder des thèmes comme la mort, le deuil et la famille, il donne aussi l'occasion de s'interroger sur la vérité et l'utilité (ou non) des mensonges. Mouche met un point d'honneur à terminer sa vie sur des notes de franchise et Sophie s'en imprègne : ne pas mentir est-il possible ? », écrit Ancolie sur le blog de *Babelio*. Mouche voudrait finir ses jours entourée de sa famille réconciliée. « Dès lors, avec le désir ardent d'apaiser le départ de la vieille dame, Sophie va se lancer à corps perdu dans l'entreprise de réconciliation de cette famille éclatée. Finalement, ce qui devait être un simple job pour l'adolescente va la bouleverser au point de changer sa vie. » Eva Kavian, Belge francophone, est cofondatrice de *Kalame*, un réseau d'animateurs d'ateliers d'écriture soutenu par la Communauté française de Belgique. Elle a reçu en 2004 le prix *Horlait-Dapsens*, décerné par l'Académie des Lettres pour son travail dans ce secteur. La Caisse nationale d'assurance vieillesse et la Fondation nationale de gérontologie ont décerné à cet ouvrage le Prix spécial *Chronos-CNAV Solidarité 2013*, illustrant la solidarité entre les âges. Les Éditions pour la jeunesse *Mijade* à Namur (Belgique) proposent une fiche pédagogique.

Kavian E. *Premier Chagrin*. Namur : *Mijade*. Septembre 2011. ISBN: 978-2-87423-075-2. www.mijade.be/jeunesse/images/pg_telechargements/PREMIER%20CHAGRIN%20Fiche%20p%C3%A9dagogique.pdf, www.prix-chronos.org/selections/resultats-2013/, 17 juin 2013. <http://lewebpedagogique.com/cdiaudenge/2013/05/25/premier-chagrin-deva-kavian/>, 25 mai 2013.

Et puis Paulette..., de Barbara Constantine

Les histoires personnelles de chacun amènent cinq personnes de soixante-sept à quatre-vingt-quinze ans à cohabiter ensemble dans une ferme. Elles recrutent une élève infirmière, Muriel, contre le gîte et le couvert. Kim vient aussi de temps en temps entretenir le jardin potager. Bientôt, Muriel met au monde une petite fille... dont elle ne veut pas s'occuper. Le club des cinq prend bébé Paulette sous son aile. Barbara Constantine, fille d'Eddie, est lauréate du Prix *Charles Exbrayat 2010* pour *Tom, Petit Tom, Tout Petit Homme, Tom*.

Constantine B. *Et puis Paulette...* Paris : *Calmann-Levy*. 2012. ISBN : 978-2-70214-278-3. www.prix-chronos.org.

Arrête de mourir, d'Irène Cohen-Janca

« Ça a commencé avec des petits post-it un peu partout, comme ça, pour ne pas oublier. Mais quand les oublis de la mère de Samuel ne sont plus de ceux qui se résolvent par des petits mots, ce sont ses repères à lui qui disparaissent. Samuel a son adolescence à vivre, aussi lorsqu'il assiste, impuissant, à la progression de cette maladie qui lui vole sa mère, drame familial d'une injustice totale, c'est la colère du désespoir qui l'habite. » *Arrête de mourir*, d'Irène Cohen-Janca, a été sélectionné pour le prix *Chronos 2013*.

Cohen-Janca I. *Arrête de mourir*. Paris : *Actes Sud Junior*, 2011. ISBN : 978-2-74279-609-0. www.prix-chronos.org.

Ouvrages scientifiques et professionnels

Couverture face au risque dépendance

Comment expliquer la faible disposition des individus à se couvrir face au risque dépendance ? s'interrogent Roméo Fontaine, maître de conférences à l'Université de Bourgogne (laboratoire d'économie et de gestion, UMR 5118), chercheur associé à l'IRDES

(Institut de recherche et documentation en économie de la santé), chargé d'études à la Fondation Médéric Alzheimer, et Nina Zerrar, doctorante au laboratoire d'économie de l'Université *Paris-Dauphine* (LEDa-LEGOS). Les deux jeunes économistes publient une revue de la littérature sur le sujet. « Le financement de la prise en charge des personnes âgées dépendantes s'organise en France autour de trois acteurs : la famille, l'État et le marché. Face aux possibles difficultés à mobiliser davantage les solidarités publiques et familiales pour répondre à l'augmentation attendue des besoins de prise en charge, se pose la question du rôle que pourrait jouer à l'avenir le marché de l'assurance dépendance. Paradoxalement, le nombre d'assurés est relativement modeste, alors que les restes à charge induits par la prise en charge peuvent atteindre au total jusqu'à plusieurs dizaines de milliers d'euros. » Quels sont les freins à la souscription volontaire d'une assurance dépendance ? « Les premiers renvoient au manque d'attractivité de l'offre d'assurance, qui propose des garanties partielles à un prix relativement élevé. Les seconds renvoient directement aux caractéristiques de la demande d'assurance et à la manière dont les individus appréhendent le risque dépendance. » Pour Roméo Fontaine et Nina Zerrar, « s'appuyer sur la responsabilité individuelle pour anticiper et couvrir les restes à charge induits par la consommation de soins de longue durée apparaît peu souhaitable au regard des caractéristiques du risque dépendance et de la demande d'assurance. » La vague 2013 de l'enquête Santé et protection sociale (ESPS) menée par l'IRDES et l'enquête Préférence et patrimoine face au risque dépendance (PATED) menée en 2011-2012 par la Fondation Médéric Alzheimer, toutes deux en cours d'exploitation, apporteront des connaissances plus précises de la demande d'assurance dépendance en France et permettront d'enrichir les débats.

Fontaine R et Zerrar N. *Comment expliquer la faible disposition des individus à se couvrir face au risque dépendance ? Une revue de la littérature. Questions d'économie de la santé* 2013 ; 188. Juin 2013.

Communiquer avec un proche Alzheimer - Comprendre, déculpabiliser, maintenir un lien, de Thierry Rousseau

Thierry Rousseau est orthophoniste libéral, docteur en psychologie et chargé d'enseignement à l'Université d'Angers. Il dirige le laboratoire UNADREO de recherche clinique en orthophonie (LURCO). Pour lui, « la maladie d'Alzheimer est une maladie qui fait peur, en particulier parce qu'elle touche l'homme dans ses capacités intellectuelles, relationnelles, de communication, ses comportements, sa dignité,... dans ce qui fait qu'il est homme. L'autre fonctionnant comme un miroir, l'image que renvoie le malade Alzheimer est, pour beaucoup, insupportable car c'est l'image de ce qu'ils ne voudraient pas devenir. Cette image effraie et la première réaction est souvent la fuite ou l'évitement, voire le rejet face à celui qu'on ne reconnaît plus comme conjoint, comme père, comme ami ou simplement comme "semblable". Ainsi, certains renoncent à maintenir le lien car ils se sentent impuissants ou désemparés. D'autres, au contraire, s'investissent corps et âme auprès de leur proche » malade, écrit Thierry Rousseau. « S'occuper de leur conjoint ou de leur parent malade peut devenir leur seule préoccupation. Ils le surprotègent et vont souvent au-delà de leurs capacités en refusant de l'aide ou le placement en institution. Dans tous les cas, trouver la juste distance pour être dans le respect de soi et de l'autre n'est pas chose aisée. Comment faire alors, pour rester en lien avec ces personnes que nous chérissons ? Pour accepter qu'elles soient désormais autres que celles que nous avons connues ? Comment les aider ? » s'interroge-t-il. Thierry Rousseau explique aux proches et aux professionnels comment faire pour que « l'équilibre du système familial ne soit pas complètement et définitivement rompu, que l'entourage

s'adapte, intègre les changements inévitables et accepte que les relations avec le malade soient modifiées mais pas empêchées ». Il s'agit de « contourner les capacités déficitaires en utilisant les capacités préservées pour maintenir l'échange et donc le lien. Des conseils sont proposés en fonction des différents troubles possibles ».

Rousseau T. *Communiquer avec un proche Alzheimer - Comprendre, déculpabiliser, maintenir un lien*. Paris : Eyrolles. 17 juin 2013. 196 p. ISBN : 978-2-212-55597-4. www.eyrolles.com/Droit/Livre/communiquer-avec-un-proche-alzheimer-9782212555974.

Soins palliatifs, éthique et fin de vie : une aide pour la pratique à l'usage des soignants, de Régis Aubry et Marie-Claude Daydé

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dont la visée est davantage la recherche de la qualité de vie que la survie. Ils concernent particulièrement les personnes atteintes de maladie grave évolutive et s'inscrivent dans la continuité des soins curatifs et le devoir de non abandon. » Régis Aubry est médecin chef du département douleur et soins palliatifs du CHU de Besançon (Doubs), coordinateur du programme national de développement des soins palliatifs et président de l'Observatoire national de la fin de vie. Marie-Claude Daydé, infirmière libérale, membre de l'équipe d'appui d'un réseau de soins palliatifs, et membre du comité national de suivi du développement des soins palliatifs. Les deux auteurs publient la seconde édition de cet ouvrage, enrichi de compléments en ligne, destiné « à tous les soignants qui exercent dans des services non spécifiques de soins palliatifs mais aussi à tous ceux qui s'interrogent sur la finitude de l'homme ».

Aubry R et Daydé MC. *Soins palliatifs, éthique et fin de vie : une aide pour la pratique à l'usage des soignants*. 2^{ème} édition. Rueil-Malmaison : Lamarre-Wolters Kluwer. 272 p. ISBN : 978-7573-0678-9. Mai 2013.

Faits et chiffres

1 000 euros : c'est le montant du reste à charge mensuel moyen pour une personne malade à domicile, rappelle Marie-Odile Desana, présidente de l'Association *France Alzheimer*. En établissement, il peut s'élever jusqu'à 2 300 euros. « Sans l'aide du reste de la famille, un couple de personnes âgées ne peut pas s'en sortir, d'autant que la maladie d'Alzheimer est une maladie qui évolue lentement sur plusieurs années ».

<http://pourquoi-docteur.nouvelobs.com/-Bilan-du-plan-Alzheimer---les-aidants-ne-sesentent-pas-aides-2958.html>, 26 juin 2013.

4.5 millions de dollars canadiens (3.26 millions d'euros) : c'est le budget du programme de recherche de la Société Alzheimer canadienne pour financer trente-huit projets, axés sur l'amélioration de la prévention, du diagnostic et du traitement de la maladie d'Alzheimer, ainsi que sur la « découverte d'un remède curatif ».

www.alzheimer.ca/, 18 juin 2013.

879 000 : c'est le nombre de personnes qui percevaient en 2011 soit l'ASPA (allocation de solidarité aux personnes âgées), soit l'une des anciennes allocations concernant le minimum vieillesse. Les bénéficiaires sont âgés en moyenne de soixante-treize ans, et sont pour les deux tiers des femmes qui le plus souvent ne vivent pas en couple.

Caisse des dépôts et consignations. *Les bénéficiaires du SASPA : spécificités, profils et évolutions. Questions retraite et solidarité 2013 ; 4. Actualités sociales hebdomadaires*, 8 juillet 2013.

2 à 5 milliards d'euros : ce serait le manque à gagner pour l'État suite à la réduction des avantages fiscaux pour les services à la personne, selon une étude du cabinet *Olivier Wyman* réalisée pour la Fédération des entreprises de services à la personne (FESP). Selon Bruno Despujol, auteur de l'étude, le plan Borloo avait permis au marché une croissance de la valeur ajoutée de 8% par an et la création de 390 000 emplois déclarés, le travail informel passant de 40% à 30% entre 2005 et 2011. Depuis 2010, les nouvelles règles fiscales ont entraîné une hausse moyenne de 10% du coût des prestations.
Les Echos, 11 juillet 2013.

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg
Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg
Veille presse Japon : Kyoko Ito-Siegel
Éditorial : Jacques Frémontier
Directeur de la publication : Michèle Frémontier

Tous les numéros de la *Revue de Presse Nationale et Internationale* depuis août 2004 sont disponibles sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :
www.fondation-mederic-alzheimer.org.

Depuis novembre 2010, à la demande de l'Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA), Fabrice Gzil et Paul-Ariel Kenigsberg proposent tous les deux mois une sélection d'articles consacrés aux questions éthiques et juridiques, extraits de la Revue de presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer. Cette sélection, accompagnée d'un éditorial rédigé par Fabrice Gzil, est disponible sur le site Internet de l'EREMA :
www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_revuedepresse.php?r=5.