

Revue de presse



nationale & internationale

Revue de presse de juin 2013 :

Articles reçus du 16 mai au 15 juin 2013

Sommaire

numéro **94**

Ego et alter ego	p 2
Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection	p 5
Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie	p 9
Recherche sur la maladie – Prévention	p 14
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales	p 16
Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales	p 17
Acteurs – Les Personnes malades	p 21
Acteurs – Les Aidants / Les Familles	p 35
Acteurs – Les Professionnels	p 36
Repères – Politiques	p 40
Repères – Initiatives	p 50
Représentations de la maladie – Médias grand public	p 55
Représentations de la maladie – Art et culture	p 60
Ouvrages scientifiques et professionnels	p 66
Faits et chiffres	p 72

Ego et alter ego

Ce n'est jamais un hasard s'il y a des mots qui s'imposent tout à coup dans le débat, qui reviennent en boucle dans les déclarations des politiques, dans les rapports des scientifiques, dans les réflexions des philosophes. Cela traduit souvent une évolution de la pensée collective, une prise de conscience qui se traduit par un peu plus qu'une mode, qu'une manie de vocabulaire. Tel est aujourd'hui, dans le grand forum Alzheimer, le sort du mot « dignité ».

De quoi s'agit-il ? Une fois de plus le dictionnaire nous fournit quelques pistes. Dans une première acception, le mot nous renvoie à une fonction sociale, à un regard de la société sur un individu : « Monsieur Untel a été élevé à la dignité de chevalier de la Légion d'honneur »... Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer n'en demandent certes pas tant, mais peut-être qu'un changement de regard...

Le deuxième sens est plus profond : « respect que mérite quelqu'un ». Ou encore : « principe selon lequel un être humain doit être traité comme une fin en soi ». Nous voici au cœur du problème.

Aujourd'hui les professionnels travaillant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ont la lourde tâche de mettre en œuvre ce concept de dignité « souvent mis en avant, mais rarement explicité ». Jan-Cédric Hansen, médecin coordonnateur dans un EHPAD, propose une lecture « duale » de la dignité, qui rapproche les deux modalités : « La dignité d'*ego*, c'est la mienne (...) Elle porte ma valeur intrinsèque inaliénable (...). La dignité d'*alter ego*, c'est celle que me reconnaît en pratique autrui (...). Elle colore l'attachement, la considération, le respect que me porte l'autre (...) ». (*Revue de gériatrie*, avril 2013).

On revient de loin. La réponse sociale archaïque à la maladie, c'est la peur, qui peut même prendre la forme de l'enfermement, physique ou pire encore peut-être : moral. « Pourquoi parle-t-on toujours de « placement » ? questionne Anne de Vivie, d'*Agevillage*. « Combien de professionnels sont prêts à proposer à leurs parents de venir finir leurs jours dans l'établissement ? » (www.agevillagepro.com, 13 mai 2013).

Une enquête norvégienne révèle que beaucoup de résidents de maisons de retraite déclarent ne pas se sentir libres. Ils estiment qu'on ne les regarde pas et qu'on ne les entend pas en tant que personnes autonomes : ils se retrouvent « comme dans une prison sans barreaux ». Cette étude s'inscrit dans un projet visant à rendre le lieu d'hébergement moins institutionnel, plus « comme à la maison » (*Nursing Ethics*, 23 mai 2013).

Cette culture presque carcérale cède du terrain. Il suffit parfois d'un détail : Kevin Charras et Fabrice Gzil, de la Fondation Médéric Alzheimer, ont observé, dans quatre unités spécifiques Alzheimer, que la qualité de vie des personnes malades est significativement améliorée lorsque le personnel ne porte pas d'uniforme (sauf pour les soins corporels), mais une tenue vestimentaire ordinaire (*American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 17 mai 2013).

Ainsi s'esquisse peu à peu, en lieu et place d'une vision culpabilisante, une première approche de ce qui pourrait devenir une éthique de la responsabilité. « Il s'agit de comprendre nos devoirs à l'égard de personnes vulnérables en attente de signes qui les confirment dans un désir d'être reconnues comme membres à part entière de la société », écrivent Emmanuel Hirsch et l'équipe de l'Espace national de réflexion éthique sur la

maladie d'Alzheimer. « La société se doit de les soutenir (...), d'exprimer dans une véritable mobilisation la conception qu'elle se fait de la dignité humaine » (www.espace-ethique-alzheimer.org, juin 2013).

Dans le même esprit, la Haute autorité de santé (HAS) publie un guide méthodologique en vue d'évaluer les aspects éthiques du soin et de l'accompagnement des personnes malades. Parmi les principes réaffirmés : la restauration de l'estime de soi, le consentement, la liberté de choix, la protection de la confidentialité et de la vie privée (www.has-sante.fr, avril 2013). Le projet européen *ALCOVE* (*Alzheimer Cooperative Valuation in Europe*), piloté par la France, émet cinquante-trois recommandations à l'usage des États membres. On y trouve en bonne place « les droits, l'autonomie et la dignité des sujets atteints de démence ». Cet impératif doit en particulier être respecté quand la personne entend formuler ses directives anticipées : « la présomption de compétence doit primer, pour respecter au mieux l'autonomie du patient » (www.espace-ethique-alzheimer.org, op.cit.).

Plus classique, mais paradoxalement aussi novatrice, apparaît l'affirmation d'une éthique de la compassion. « On entend cette phrase terrible : « Il crie ? C'est normal, il est dément ! » Cette réalité, qu'avec son équipe de l'hôpital *Sainte-Périne*, il trouve « inacceptable », a conduit Jean-Marie Gomas, pionnier des soins palliatifs, à organiser un colloque « pratique, multi-professionnel et capable de donner des pistes de réflexion et des modalités de suivi », sur la lutte quotidienne contre la douleur physique et la souffrance morale du patient âgé atteint de démence (<http://sante-medecine.commentcamarche.net>, 26 avril 2013).

Un tel effort ne va pas de soi. Pour les animateurs du blog du *Mythe Alzheimer*, « la neuro-culture, qui gouverne ce début du XXI^{ème} siècle, conduit à une réduction des comportements, des croyances, des compétences à leurs seuls déterminants biologiques ». Par une sorte de « fétichisation du cerveau », il s'agirait avant tout de privilégier « le rendement, l'efficacité, la compétition ». Dans cette optique, les troubles cognitifs « sont donc logiquement perçus comme un indicateur du passage vers un « quatrième âge » fait de déclin et de dépendance », soit « l'antithèse de l'individu compétent et efficace que promeut cette culture » (<http://mythe-alzheimer.over-blog.com>, 19 mai 2013). « Vieillir demeure synonyme de déficiences et non d'énergies à mobiliser pour cette nouvelle étape de la vie », écrit Annie de Vivie. « La vision du vieillissement demeure désespérément une vision du déficit, quelque chose qui relève obligatoirement de la médecine » (www.agevillagepro.com, 23 mai 2013).

A ces perspectives glaçantes, nombre d'observateurs et de praticiens opposent l'image d'un moi inaliénable, indestructible malgré les pertes et les ruines. Un chercheur norvégien propose un modèle théorique du « soin respectueux de la dignité ». Il s'agit de « confirmer la valeur et le sens du soi de la personne (*worthiness and sense of self*) » et de « créer un environnement humain et porteur de sens (*purposeful environment*) » (*Nursing Ethics*, 28 mai 2013). Deux universitaires britanniques présentent une analyse de poésies écrites par des personnes se sachant atteintes de la maladie d'Alzheimer. Certains poèmes montrent que, lorsqu'on reconnaît et que l'on soutient leur caractère de personne humaine (*personhood*), elles retrouvent le sens du bien-être et d'un but (*purpose*) dans leur univers social. D'autres textes dénoncent les constructions identitaires dans lesquelles des tiers tentent de les enfermer, bien loin de l'image qu'elles se font d'elles-mêmes (www.canterbury.ac.uk, 23 mai 2013).

Helga Rohra, présidente du Groupe européen de personnes vivant avec la démence, a conclu le symposium final du projet européen *ALCOVE* en affirmant que la démence est « simplement une manière différente de vivre » (*life goes on in a different way*) (www.espace-ethique-alzheimer.org, juin 2013).

Est-ce pour cette raison que la littérature, le théâtre, le cinéma, la poésie offrent peut-être davantage de clés pour essayer de comprendre la maladie, d'entrer en sympathie avec les personnes malades ? Entre le film *Amour* de Michael Hanecke et les immenses succès indiens de *Bollywood*, entre les *mangas* de Yuuchi Okano et l'album de BD *Al Zimneur*, entre les *Psaumes balbutiés* et les visites au Louvre organisées par *Artists for Alzheimer*, une identité fragile, contradictoire, se dessine.

Jacques Frémontier
Journaliste bénévole

Trouble neurocognitif majeur

La cinquième édition du manuel de diagnostic de l'Association psychiatrique américaine (*DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), référence internationale de classification diagnostique, était en préparation depuis 1999. Elle a été présentée au congrès annuel 2013 de l'association. Comme attendu, les diagnostics de démence et de troubles amnésiques sont englobés (*subsumed*) dans une nouvelle entité dénommée : « trouble neurocognitif majeur » [*major neurocognitive disorder (NCD)*]. L'utilisation du terme « démence » n'est pas écarté dans les sous-types étiologiques lorsque ce terme est courant. De plus, le DSM-5 reconnaît maintenant un niveau moins sévère de déficit cognitif, le « trouble neurocognitif léger (*mild NCD*) », « un nouveau trouble permettant le diagnostic de syndromes moins incapacitants, qui peuvent néanmoins être objets de considération et de traitement ». « Bien que le seuil entre un trouble neurocognitif léger et un trouble neurocognitif majeur soit intrinsèquement arbitraire (*inherently arbitrary*) », poursuit l'Association psychiatrique américaine, « il existe des raisons importantes pour considérer ces deux niveaux d'incapacité de façon différente », pour tenir compte des besoins différents de soins et d'accompagnement. La classification DSM-5 conserve la distinction entre troubles neurocognitifs majeurs ou légers de type vasculaire ou de type Alzheimer, des critères séparés étant utilisés pour les troubles neurocognitifs majeurs ou légers causés par un trouble fronto-temporal, des corps de Lewy, un traumatisme crânien, la maladie de Parkinson, l'infection par le virus du SIDA, la maladie de Huntington, la maladie à prion, d'autres états médicaux, des étiologies [causes] multiples ou d'origine iatrogène.

American Psychiatric Association. *Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5*. Mai 2013. www.dsm5.org/Documents/changes%20from%20dsm-iv-tr%20to%20dsm-5.pdf (texte intégral).

Imagerie amyloïde PET-scan : chez qui l'utiliser ?

L'imagerie amyloïde en tomographie par émission de positons (*PET-scan*) est un examen diagnostique pouvant détecter chez une personne vivante l'une des deux lésions permettant de suspecter une maladie d'Alzheimer : le dépôt de protéine bêta-amyloïde dans le cerveau. L'Association Alzheimer américaine et la Société de médecine nucléaire et d'imagerie moléculaire ont publié en janvier 2013 une recommandation sur les conditions d'usage approprié de cet examen : « l'imagerie amyloïde peut potentiellement être utile pour le diagnostic des personnes ayant un déficit cognitif si cet examen complète d'autres informations cliniques et s'il est réalisé selon des protocoles standardisés par un personnel formé. La décision de prescrire ou non une imagerie amyloïde ne doit être prise qu'après une évaluation approfondie par un médecin expérimenté en évaluation et diagnostic de déficit cognitif et de démence, et seulement dans le cas où la présence ou l'absence de protéine amyloïde pourrait accroître la certitude du diagnostic et modifier le plan de soins ». Selon le groupe expert, les situations inappropriées pour un examen *PET-scan* concernent : les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, présentant les signes et symptômes standard de la maladie d'Alzheimer, chez qui un examen positif en *PET-scan* n'apporterait qu'une valeur ajoutée limitée ; les personnes asymptomatiques ou présentant une plainte cognitive, sans confirmation clinique du déficit ; en vue de déterminer la sévérité de la démence ; uniquement sur la base d'antécédents familiaux de démence ou la présence d'autres facteurs de risques, tels que la présence d'un gène ApoE-

ε4 ; en vue de remplacer un test génétique recherchant des mutations associées à la maladie d'Alzheimer ; pour des raisons non médicales (assurance, décisions juridiques ou liées à l'emploi).

Une nouvelle recommandation du groupe de travail clarifie et élargit trois questions discutées dans le premier article : comment définir les experts de la démence et la manière dont ils utilisent une documentation pertinente pour démontrer la nécessité médicale d'un examen par imagerie *PET-scan* ; comment identifier un groupe spécifique de personnes ayant un déficit cognitif léger, pour lequel un examen *PET-scan* est approprié ; comment développer des programmes de formation adaptés pour sensibiliser les médecins aux recommandations de bon usage de cet examen, et intégrer ce test dans le processus de prise de décision clinique.

Johnson KA et al. *Update on Appropriate Use Criteria for Amyloid PET Imaging: Dementia Experts, Mild Cognitive Impairment, and Education*. *J Nucl Med*, 10 juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23753186. Johnson KA et al. *Appropriate use criteria for amyloid PET: A report of the Amyloid Imaging Task Force, the Society of Nuclear Medicine and Molecular Imaging, and the Alzheimer's Association*. *Alz Demen*, 25 janvier 2013. www.alz.org/research/downloads/appropriate_use_criteria_for_amyloid_pet_alz_and_de_m_january_2013.pdf, www.alz.org/research/funding/amyloid_imaging_task_force.asp.

Le diagnostic précoce en question (1)

« Les médecins s'interrogent sur l'intérêt de poser un diagnostic précoce sachant que seuls les symptômes de la maladie peuvent aujourd'hui être traités », écrit Damien Mascret, du *Figaro*. « Faut-il poser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer dès les premiers symptômes, ou même avant qu'ils n'apparaissent ? » Pour Bruno Dubois, de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière à Paris, « il n'y a aucune raison de ne pas avoir pour la maladie d'Alzheimer la même stratégie qu'avec les autres maladies. Mais il faut se poser deux questions : Pouvons-nous le faire ? Pourquoi le faire ? » et si la maladie est confirmée, « la révélation du diagnostic doit toujours être faite avec extrêmement de précaution et d'humanité ». Pour Florence Pasquier, du Centre mémoire de ressources et de recherche du CHRU de Lille, « les patients qui ont des troubles de la mémoire s'inquiètent et ont besoin d'une réponse. Comme tout patient qui se plaint de quelque chose à son médecin. » Pour Jean-Marc Orgogozo, du pôle neurosciences cliniques au CHU de Bordeaux, il faut aussi considérer le bénéfice d'écarter parfois le diagnostic tant redouté car, « à l'issue d'une consultation mémoire, nous rassurons plus souvent que l'inverse. Plus d'une fois sur deux ce n'est pas une maladie d'Alzheimer ». En septembre 2011, le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) avait estimé qu'un « dépistage ou un diagnostic trop précoce peut conduire à de nombreux diagnostics faussement positifs et provoquer une angoisse inutile chez les patients et leur entourage ». Selon le Professeur Orgogozo, « au stade léger, près de trois malades sur quatre ne sont pas diagnostiqués. Au stade avéré, c'est encore le cas de la moitié d'entre eux et, au stade sévère, un tiers ne le sont toujours pas ». Il est probable que les réticences au diagnostic précoce resteront fortes chez les généralistes, tant qu'il n'existera pas de traitement curatif et que l'on devra se contenter de traiter les symptômes.

Le Figaro, 9 avril 2013.

Le diagnostic précoce en question (2)

Florence Pasquier estime que la crainte du diagnostic ne justifie pas l'abstention des soignants : « Je ne préconise pas du tout le diagnostic avant les symptômes, mais qu'au moins il n'y ait pas de barrage pour une démarche diagnostic quand il y a des symptômes

sous prétexte qu'on risque de trouver une cause grave ! On ne peut pas dire "ce n'est rien" sans avoir au minimum examiné, et c'est rare qu'il n'y ait rien, même si, heureusement ce n'est pas toujours grave.», souligne-t-elle. Faut-il reconnaître le droit de ne pas savoir ? L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), coordonné par Emmanuel Hirsch, pointe un non-dit important du débat : « «Cette maladie relevant du concept médical de démence est associée dans l'imaginaire collectif à la folie. Elle suscite le rejet et parfois la relégation dans un enfermement au domicile ou en établissement.» Pour Damien Mascret, du *Figaro*, « notre société est toujours plus prompte à cacher la personne qui dérange qu'à l'accepter et lui offrir une place adaptée à ses vulnérabilités ». *Le Figaro*, 9 avril 2013.

Le diagnostic précoce en question (3)

Pour Fabrice Gzil, responsable du pôle Études et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer cette injonction à l'anticipation, dans tous les domaines, pose trois grandes questions. D'un point de vue épistémologique d'abord, elle conduit à réfléchir à la notion de risque, et aux notions associées (probabilité, incertitude relative). On retrouve ici des questions classiques (cf. la médecine prédictive : les biomarqueurs découplent le diagnostic de l'expression clinique de la maladie ; la maladie ne se décrit plus en termes de signes et de symptômes, mais en mesures du risque d'événements futurs de santé). Mais surtout, on voit que l'enjeu se déplace insensiblement de la question du diagnostic (qui était centrale il y a quelques années) vers celle du pronostic (ou de l'évolution prévisible), ce qui change considérablement la donne. D'un point de vue éthique ensuite : l'identification de personnes (« à risque », « fragiles », « vulnérables ») conduit à se poser deux types de questions : au plan individuel, comment aborder avec les personnes et leur entourage ces questions de risque et de pronostic (probabiliste) ? Quel est l'impact de l'annonce de résultats de biomarqueurs à des personnes pauci- ou asymptomatiques ? Et sur un autre plan, comment proposer sans l'imposer, et surtout comment accompagner, la désignation d'une personne de confiance ou la « planification anticipée » des aides et des soins ? Au plan collectif : comment faire en sorte que les personnes qui seront identifiées comme « à risque » ne soient pas marginalisées ou discriminées (assurances, emploi, conduite automobile, gestion de l'argent...) ? Comment faire pour les protéger, tout en respectant leurs capacités, et pour que la confidentialité soit respectée ? » D'un point de vue philosophique enfin, Fabrice Gzil s'interroge « sur le rapport au temps que cette focalisation sur la précocité et l'anticipation induit, mais aussi sur les logiques de classification que ces concepts aux contours souvent flous (fragilité, vulnérabilité) induisent, et sur l'idée que la fragilité/vulnérabilité est un attribut de l'individu (et non de son entourage ou du système) ».

Gzil F. *Éditorial - Interventions précoces : anticiper, diagnostiquer, accompagner. Une injonction à l'anticipation ?*

www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter16.html, juin 2013.

Le diagnostic précoce en question (4)

Un diagnostic précoce offre aux aidants « l'opportunité d'avancer le processus d'adaptation à leur rôle », écrivent Marjolein de Vugt et Frans Verhey, du centre Alzheimer du Limburg à l'Université de Maastricht (Pays-Bas). « Les aidants capables de mieux s'adapter aux changements caractéristiques de la démence se sentent plus compétents dans les activités d'aide et ont moins de problèmes psychologiques. Cependant, les inconvénients d'un diagnostic précoce peuvent être supérieurs aux bénéfices si les personnes sont laissées avec un diagnostic, mais sans soutien ». Il existe

encore un fossé entre les possibilités offertes par le diagnostic au stade pré-démontiel et la connaissance des effets des interventions à ce stade. Les auteurs appellent à développer la recherche sur les interventions consolidant l'adaptation des aidants à leur rôle, avec un suivi à long terme et une évaluation coût-efficacité. Au stade précoce, il reste possible d'impliquer la personne malade dans le processus de décision. Les niveaux de stress étant encore bas à ce stade, une intervention précoce offre une excellente opportunité de renforcer les ressources des aidants.

de Vugt ME et-Verhey FR. *The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers*. *Prog Neurobiol*, 17 mai 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23689068.

Un diagnostic au moment opportun

Les rapporteurs du projet européen *ALCOVE (ALzheimer COoperative Valuation in Europe)*, coordonné par la Haute autorité de santé française, rappellent que le diagnostic de démence intervient souvent trop tard dans l'histoire naturelle de la maladie. Afin d'éviter les écueils d'une stratégie de diagnostic précoce ou d'une inaction, la notion de diagnostic au moment opportun ou diagnostic au bon moment a été développée comme une troisième voie soucieuse de l'intérêt premier du patient. S'agissant du moment idéal pour que le diagnostic de démence soit établi, il doit être établi suffisamment tôt pour permettre de mettre en œuvre des actions utiles mais également correspondre à une volonté simultanée du sujet d'accueillir et d'accepter ce diagnostic.

www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter16.html#alcove, juin 2013.

Anticiper : être préparé aux à-coups et aux mauvais coups

Armelle Debru, professeur d'histoire de la médecine à l'Université *Paris Descartes*, rappelle l'étymologie du terme « anticiper », formé sur le latin *ante-capere*, qui signifie « saisir d'avance » comme en grec (*pro-lambanein*). On dit en français : « prendre les devants » : un mouvement physique de projection, dont l'avancée se situe dans l'espace, mais aussi dans le temps. « Qu'a-t-il de particulier ? Dans le cas de l'espace (en avant) ou du temps (en avance), on part de l'endroit et du moment où l'on est. Anticiper n'est pas rêver ou imaginer. Cet acte mental, ancré dans le présent, est marqué du sceau du réel. On anticipe le futur proche ou plus lointain, les étapes qui vont suivre ; on peut anticiper le possible, le probable (pas seulement l'inéluctable), mais jamais la pure fiction ». Mais, ajoute Armelle Debru, « s'il faut se préparer à ce que cela arrive, sont-ce vraiment des choses dont nous devons nous emparer ? Quand on dit "prendre les devants", on ne donne pas vraiment d'indication sur le contenu. Il y aurait donc une saisie possible, mais sans objet défini. C'est pourquoi un langage comme celui des annonces trop précises nous laisse terrassés. Anticiper serait donc plutôt une attitude, celle qui assure et rend fluide le passage du temps, voire même de ses à-coups et mauvais coups. Il suffira d'être préparés à les saisir, un peu penchés en avant, pour qu'ils ne nous cognent pas trop violemment en survenant ».

Debru A. *Le sens des mots: Anticiper*. www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter16.html#sensdesmots, juin 2013.

Annoncer la mauvaise nouvelle dans la culture noire africaine

Pour Didier Ouédraogo, professeur de philosophie au département de recherche en éthique de l'Université *Paris-Sud 11*, « le contexte anthropologique de la tradition négro-africaine offre des points de contact et les ruptures avec la modernité, avec les schémas occidentaux de pensée et de pratiques médicales. Il permet de prendre en compte les

notions de diagnostic, de pronostic et de recevoir le verdict émanant d'autres instances (par exemple du devin) dont les savoirs faire relèveraient d'appartenances non objectives, mais non moins réelles. Cette diversité des ancrages du sens contribue à donner aux dispositifs préalables à l'annonce de la mauvaise nouvelle une forte charge d'interprétation. Elle se trouve désormais soumise à des représentations qu'en fait la société », où chaque personne présente et impliquée par l'annonce a une obligation à assumer, en fonction de la place et du rôle que chaque sujet est appelé à jouer au sein du groupe social. « La prise en compte de ces espaces multiples où le temps se laisse se défaire par une annonce patiemment assumée, devient propice à l'élaboration d'un sens déjà supporté par les proches. Ce faisant, une telle annonce convoque notre grandeur et notre faiblesse au sein d'un temps éprouvé et partagé », écrit Didier Ouédraogo. « En effet, « la maladie ne s'est jamais intéressée à la pierre. Elle choisit toujours l'homme » (proverbe africain), c'est-à-dire ce qu'il y a de plus haut. C'est pourquoi l'annonce de la mauvaise nouvelle doit conserver toute cette dimension de hauteur ».

Ouédraogo D. *Annoncer la mauvaise nouvelle. Apport transculturel*. www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_ouedraogo_annoncermauvaisenouvelle.php, juin 2013.

Indicateurs pronostiques de mortalité

Au-delà du diagnostic, la recherche sur le pronostic de la maladie reste difficile et les études en ce domaine sont rares. Une revue systématique des indicateurs pronostiques de mortalité chez les personnes atteintes de démence au stade avancé a été menée par Meghan Brown, du département de neuroscience de l'Université de Californie à Los Angeles (Etats-Unis), en collaboration avec l'unité de recherche en soins palliatifs *Marie-Curie* de l'*University College* de Londres et du département de biophysique de l'Université de Tokyo. Seules sept études de bonne qualité ont été identifiées (cinq aux Etats-Unis et deux en Israël). Le stade 7c de l'évaluation fonctionnelle, couramment utilisé pour évaluer l'éligibilité aux soins palliatifs aux Etats-Unis, s'avère peu fiable pour prédire la mortalité à six mois. Les variables pronostiques les plus représentatives sont associées à la nutrition ou aux habitudes alimentaires, suivies par la sévérité de la démence et les co-morbidités. Brown MA et al. *Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review*. *Palliat Med* 2013; 27(5): 389-400. Mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3652641/ (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Déterminants génétiques

Un facteur de risque génétique majeur a été découvert pour la démence à corps de Lewy. Dans une grande étude multicentrique internationale portant sur sept-cent vingt-et-une personnes, celles atteintes d'une démence à corps de Lewy ont un risque multiplié par 8.3 d'avoir une mutation dans le gène de la glucocérébrosidase. Le risque est multiplié par 6.5 fois chez les personnes ayant une démence associée à la maladie de Parkinson.

Nalls MA et al. *A multicenter study of glucocerebrosidase mutations in dementia with Lewy bodies*. *JAMA Neurol* 2013; 70(6): 727-735. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23588557.

Contagion émotionnelle

Les changements émotionnels sont fréquents dans le déficit cognitif léger et la maladie d'Alzheimer. Des études de connectivité en neuro-imagerie montrent que la dégradation du réseau dit « par défaut » [*default-mode network* : état de repos à partir duquel l'activité du cerveau change dès qu'une demande externe apparaît et vers lequel il retourne lorsque celle-ci disparaît], dans la maladie d'Alzheimer, s'accompagne de l'activation d'un réseau neuronal impliqué dans les réactions émotionnelles. Par ailleurs, les neurobiologistes connaissent depuis longtemps le phénomène de « contagion émotionnelle », un mécanisme de partage de l'affect entre deux individus, où les émotions d'une personne émettrice sont transférées à une personne réceptrice (fou rire, panique...). Ce mécanisme est hautement conservé au cours de l'évolution. Une étude menée auprès de deux cent trente-sept personnes par Virginia Sturm, professeur assistant au département de neurologie de l'Université de Californie à San Francisco, montre que la contagion émotionnelle croît à mesure que les troubles cognitifs progressent. « Le calme appelle le calme », observe Sam Gandy, professeur de neurologie à l'hôpital *Mount Sinai* de New York. Dans le déficit cognitif léger et la maladie d'Alzheimer, la dégénérescence de structures du lobe temporal, des zones du cerveau importantes pour la détection du signal affectif et l'inhibition des émotions, sont associées à des mécanismes régulateurs des émotions.

Sturm VE et al. *Heightened emotional contagion in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease is associated with temporal lobe degeneration. Proc Natl Acad Sci USA* 2013; 110(24): 9944-9999. 28 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23716653.

Anesthésie générale

L'anesthésie générale au cours d'un acte chirurgical apparaît comme un facteur de risque de développement d'une démence chez la personne âgée, plusieurs années après l'intervention. C'est ce qu'ont constaté le Professeur François Sztark, anesthésiste-réanimateur, Catherine Helmer, chercheur Inserm à l'Institut de santé publique d'épidémiologie et de développement de Bordeaux et leurs collègues, en s'appuyant sur la cohorte française des *Trois-Cités*, qui a permis de suivre pendant dix ans neuf mille deux cents personnes âgées de soixante-cinq ans et plus. Les participants ayant développé une démence étaient plus susceptibles d'avoir reçu une anesthésie (37%) que les autres (32%). Si les progrès en anesthésie ont permis de réduire les événements indésirables postopératoires, l'âge reste associé à une fréquence plus élevée du risque de survenue d'événement clinique. Toutefois, il est très difficile de dire s'il y existe un lien direct entre anesthésie générale pendant la chirurgie et survenue d'une démence, prévient le Pr Sztark. D'autres études doivent être mises en place pour confirmer cette corrélation. En attendant, François Sztark et Catherine Helmer conseillent aux chirurgiens de privilégier chez les personnes de plus de soixante-cinq ans les anesthésies locales et de mettre en place un suivi strict de ces dernières après l'opération.

Le *Nouvel Observateur*, <http://sofia.medicalistes.org/spip/>, 3 juin 2013. www.psychomedia.qc.ca, 4 juin 2013.

Déficit de l'olfaction et neurodégénérescence : quel lien ? (1)

Une étude d'imagerie par résonance magnétique à haut champ a été menée par Pirada Witoonpanich, du centre de recherche sur la démence de l'*University College* de Londres, auprès de quinze personnes atteintes d'atrophie postérieure corticale, dix personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et trente-deux personnes sans troubles cognitifs, pour étudier les lésions neuroanatomiques associées à la reconnaissance des odeurs. Le

syndrome d'atrophie postérieure corticale (syndrome de Benson) est une maladie neurodégénérative rare distincte de la maladie d'Alzheimer classique. Selon *Orphanet*, le portail de référence de l'Inserm sur les maladies rares, les patients développent progressivement des troubles visuels, alors que la mémoire, le langage et le raisonnement restent longtemps préservés. Il existe une pathologie de type Alzheimer sous-jacente dans 70% des cas. Par rapport au groupe témoin, les deux groupes de personnes malades présentent un déficit olfactif significatif (identification et caractérisation des odeurs), ce qui suggère que ce déficit pourrait être associé à la maladie d'Alzheimer sous-jacente. Des études sur différentes formes cliniques de la maladie d'Alzheimer doivent être menées sur des effectifs plus importants, suivis dans le temps, pour explorer cette hypothèse.

Aux Etats-Unis, une étude financée par l'Institut psychiatrique de New York et le Département de la Défense, et menée par Davangere Devanand de l'Université *Columbia*, vise à établir si les déficits olfactifs observés dans le déficit cognitif léger peuvent être utilisés comme critère d'efficacité dans les essais cliniques de médicaments.

Witoonpanich P et al. *Olfactory impairment in posterior cortical atrophy. J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2013; 84:588-590. 23 février 2013.

<http://jnnp.bmj.com/content/early/2013/02/22/jnnp-2012-304497.full> (texte intégral).

National Institute on Aging. *Alzheimer's Disease Education and Referral Center. Olfactory Deficits in MCI as Predictor of Improved Cognition on Donepezil.* Avril 2013. www.nia.nih.gov/alzheimers/clinical-trials/olfactory-deficits-mci-predictor-improved-cognition-donepezil.

Déficit de l'olfaction et neurodégénérescence : quel lien ? (2)

Une étude menée par l'équipe de Luca Rozzini, du département de neurologie de l'Université de Brescia (Italie), auprès de quatre-vingt-huit personnes atteintes de déficit cognitif léger et quarante-six personnes sans troubles cognitifs, suivies pendant deux ans, montre que l'identification des odeurs (test CA-SIT) est normale chez 40% des personnes atteintes de déficit léger, les 60% restants ayant un déficit olfactif modéré. Après deux ans, 47% de ces personnes ayant un déficit olfactif ont progressé vers une démence, contre 11% des personnes sans déficit olfactif. Le risque de progression vers la démence à deux ans est associé à deux facteurs indépendants : un score cognitif plus bas à l'inclusion dans l'étude (test *MMSE-mini-mental examination* ; risque multiplié par 1.9) et un déficit olfactif (risque multiplié par 5.1). Pour les auteurs, cette étude confirme l'intérêt d'une mesure de l'identification des odeurs dans les centres mémoire pour identifier les patients à risque de développer une démence.

Conti MZ et al. *Odor Identification Deficit Predicts Clinical Conversion from Mild Cognitive Impairment to Dementia Due to Alzheimer's Disease. Arch Clin Neuropsychol*, 12 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23669447.

Rôle de l'olfaction dans la nutrition chez la personne âgée (1)

La nutrition et la dénutrition des personnes âgées sont une préoccupation majeure des médecins coordonnateurs, rappelle Laurence Jacquot, maître de conférences au laboratoire de neurosciences de l'Université de Franche-Comté à Besançon. Dans le domaine de la nutrition, l'appréciation sensorielle des aliments implique trois zones majeures : la gustation, l'olfaction et la sensibilité trigéminal. De quoi parle-t-on ? La gustation à proprement parler ne concerne que la perception des saveurs (salé, sucré, amer, acide et *umami* [sensation durable et appétissante recouvrant toute la langue, procurée par les récepteurs du glutamate, largement utilisé comme exhausteur de goût dans la cuisine d'Extrême Orient]). Le « goût » est un ensemble de sensations évoquées

par la présence d'un aliment en bouche, qui ne se réduit pas à la seule stimulation des récepteurs de l'appareil gustatif dans la cavité buccale et le pharynx. La sensation gustative complexe dépend de la stimulation concomitante des récepteurs de la cavité orale (récepteurs de la chaleur, de la douleur...) et des récepteurs olfactifs de la voie rétronasale, responsable de 80% de la sensation gustative globale. Une modification du « goût » au sens courant cache donc plus souvent un trouble de l'olfaction qu'un trouble de la gustation.

Journal du médecin coordonnateur, mars-avril 2013.

Rôle de l'olfaction dans la nutrition chez la personne âgée (2)

La prévalence du déclin olfactif mesuré par des tests spécifiques (sensibilité olfactive, discrimination et identification) serait d'environ 25% en population générale chez le sujet sain. Les performances diminuent graduellement avec l'âge, la perte s'accroissant après soixante ans. Plus de 75% des personnes âgées de plus de quatre-vingts ans présentent des déficits majeurs de la fonction olfactive. Le vieillissement s'accompagne également de troubles de la perception gustative, mais avec une fréquence moins importante que pour les troubles olfactifs. Plusieurs causes anatomiques et physiologiques peuvent être à l'origine de la dégradation de l'odorat chez les personnes âgées : l'altération de la régénération cellulaire, qui réduit la surface de l'épithélium olfactif ; la perte cellulaire au niveau du bulbe olfactif ; la perte fonctionnelle de certaines zones cérébrales impliquées dans le traitement des odeurs (cortex piriforme, cortex orbito-frontal...). La perte olfactive peut avoir des conséquences non négligeables sur la santé et la qualité de vie, lorsque la personne ne peut plus percevoir l'odeur agréable d'une fleur, l'arôme du café, l'essence d'un parfum, leur odeur corporelle ou celle de leur partenaire. La perte de l'odorat peut également placer les personnes dans des situations à risque, lorsqu'il devient impossible de détecter des produits toxiques ou avariés, ou des agents d'alerte (fumée, gaz...). L'anosmie ou l'hyposmie [incapacité totale ou partielle à percevoir les odeurs] liées au vieillissement, en altérant le goût des aliments, affectent le plaisir de s'alimenter et les statuts nutritionnels, ce qui peut être une cause de malnutrition et de perte de poids. Dans certains cas, l'ensemble de ces troubles peut être à l'origine de changement d'humeur ou de dépression. Les personnes âgées ayant une perte olfactive ne le signalent pas toujours ou n'en ont pas conscience. L'évaluation clinique du goût et de l'odorat par des tests spécifiques est rarement effectuée. Résultat : la perte des fonctions olfactives liées à l'âge est probablement sous-estimée. Pour la nutrition, une façon simple de pallier l'hyposmie peut être de relever les plats avec différentes épices, puisque les sensations trigéminales sont encore perçues.

Journal du médecin coordonnateur, mars-avril 2013.

Glaucome et démence : quel lien ?

Le glaucome est une maladie oculaire qui touche principalement les personnes âgées de plus de quarante-cinq ans. Il est dû à une montée de la pression oculaire entraînant une atteinte irréversible du nerf optique et du champ visuel. Une étude menée par Catherine Helmer, du centre d'épidémiologie et biostatistique INSERM U897 de Bordeaux, en collaboration avec le service d'ophtalmologie et le CMRR (centre mémoire de ressources et de recherches) du CHU, sur huit cents participants de la cohorte des *Trois-Cités*, âgés de soixante-douze ans et plus, montre que l'incidence de la démence à trois ans est associée à une prévalence accrue de glaucome à angle ouvert (17.5% chez les personnes atteintes de démence contre 4.5% chez les personnes non atteintes de démence). Les personnes atteintes de glaucome ont un risque quatre fois plus élevé de développer une démence à

trois ans. Il n'existe aucune association entre la pression intraoculaire, traitée ou non, et l'incidence de la démence. Si cette association entre glaucome à angle ouvert et démence se confirme, la quantification directe et non-invasive de la perte des neurones ganglionnaires de la rétine pourrait devenir un biomarqueur utile de la perte des neurones cérébraux à l'avenir, estiment les auteurs.

Jorge Ghiso, des départements de pathologie et psychiatrie de l'Université de New York, propose une revue des mécanismes moléculaires et cellulaires que le glaucome et la maladie d'Alzheimer pourraient avoir en commun : dépôts neuro-fibrillaires extra-cellulaires, mort cellulaire, production de radicaux libres oxygénés, dysfonctionnement mitochondrial et anomalies vasculaires.

Helmer C et al. *Is there a link between open-angle glaucoma and dementia? The 3C-Alienor cohort.* *Ann Neurol*, 18 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23686609. Ghiso JA. *Alzheimer's disease and glaucoma: mechanistic similarities and differences.* *J Glaucoma* 2013; 22 Suppl 5: S36-38. Juin-juillet 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23733125.

« S'affranchir de la neuro-culture »

Pour les animateurs du blog du *Mythe Alzheimer*, « la position biomédicale dominante considère qu'il faut placer tous ses efforts sur le diagnostic et le traitement précoces, ainsi que sur l'application des outils de la neuroscience clinique, afin d'identifier les moyens de différer et, finalement, de guérir la "démence". Cet espoir mis dans l'approche neuroscientifique s'inscrit parfaitement dans le contexte de la "neuro-culture " qui gouverne ce début de 21^{ème} siècle. Cette neuro-culture conduit à une réduction des comportements, des croyances, des compétences à leurs seuls déterminants biologiques. En outre, elle amène à penser qu'il faut traiter, gérer, protéger, stimuler ou accroître les capacités (cognitives) du cerveau, afin d'améliorer ou d'optimiser la condition humaine et ce, dans une sorte de "fétichisation" du cerveau. Cela correspond bien aux principes du néo-libéralisme, qui attribuent une valeur primordiale au rendement, à l'efficacité, à la compétition et à l'individu. Par ailleurs, dans cette neuro-culture, l'efficacité de la mémoire est considérée comme un facteur social indispensable (pour vivre dans une société "hyper-cognitive") et les difficultés de mémoire sont donc logiquement perçues comme un indicateur du passage vers un "quatrième âge" fait de déclin et de dépendance, un état qui est l'antithèse de l'individu compétent et efficace que promeut cette culture. » Pour les auteurs, « il importe de s'affranchir de cette neuro-culture et de la médicalisation ou neurobiologisation du vieillissement qu'elle a induit. Il s'agit de prendre réellement en compte les facteurs sociaux, environnementaux et culturels impliqués dans la survenue des manifestations problématiques du vieillissement cérébral et cognitif, en considérant que ces manifestations sont aussi le signe des dysfonctionnements de notre société et de notre manière de vivre. De façon plus spécifique, des changements sont également observés dans la conceptualisation de la mémoire des événements personnels, qui permettent d'aborder les difficultés de mémoire associées au vieillissement cérébral/cognitif problématique dans une perspective moins réductrice et de ne pas restreindre l'oubli à sa dimension pathologique. »

<http://mythe-alzheimer.over-blog.com/article-le-vieillissement-cerebral-et-cognitif-problematique-la-demence-s-affranchir-de-la-neuro-cul-117907637.html>, 19 mai 2013.

Dépression et démence : quel lien ?

Une étude multicentrique menée par Ana Verdelho, du département de neurosciences de l'Université de Lisbonne, en collaboration avec des chercheurs de sept pays européens,

auprès de six cent trente-neuf personnes atteintes d'une perte de matière blanche cérébrale (*LADIS-Leukoaraiosis and disability in the elderly study*), montre que la dépression est un facteur prédictif d'un risque accru de déclin cognitif, indépendant de la perte de substance blanche, et pourrait résulter d'un dysfonctionnement organique subtil. Verdelho A. *Depressive symptoms predict cognitive decline and dementia in older people independently of cerebral white matter changes: the LADIS study*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 28 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23715914.

Recherche sur la maladie – Prévention

Agir avant la dépendance

Comment repérer les personnes âgées fragiles ? Pour le Professeur Bruno Vellas, qui dirige le gérontopôle de Toulouse et qui organisait le premier congrès francophone dédié à la fragilité des personnes âgées, il y a plusieurs critères : « la grande sédentarité, une perte de poids involontaire, une vitesse de marche lente (plus de quatre secondes pour faire quatre mètres), un sentiment de fatigabilité qui fait qu'on ne veut plus sortir pour faire ses courses ou aller voir ses amis et une diminution de la force musculaire. Si la personne remplit un de ses critères, elle est pré-fragile. Si elle remplit trois critères ou plus, la fragilité est établie. Aujourd'hui, 30 % des personnes de plus de soixante-dix ans sont pré-fragiles ou fragiles ». Comment agir ? « D'abord en ciblant la population », répond le Professeur Vellas. « Puis en recherchant les causes de la fragilité : perte de l'audition, de la vue, dénutrition, trouble de la mémoire... Il ne faut plus dire : "j'ai quatre-vingts ans, c'est l'âge ». L'hôpital de jour, que nous avons créé en 2011, un des premiers au monde, a pour but de rechercher ces causes. Après, on peut mettre en place un programme personnalisé : prescription de lunettes, portage des repas, aide-ménagère... On agit ainsi avant le stade de la dépendance, on améliore la vie du patient, on fait des économies de dépenses de santé et on crée des emplois ! » Pourquoi a-t-on tardé ? demande Emmanuelle Rey, de *La Dépêche*. Bruno Vellas répond : « Parce qu'il y a vingt ans, la gériatrie n'était pas une discipline académique forte. Parce que les politiques de santé ont subi le vieillissement et qu'aujourd'hui il faut payer la dépendance et parce que l'industrie pharmaceutique commence à peine à s'y intéresser. En Midi-Pyrénées, nous allons d'ici 2014 déployer les hôpitaux de jour dans toutes les grandes villes ». Il estime que « 95% des forces de la gériatrie sont utilisées au stade de la dépendance, où il est bien difficile de regagner de l'autonomie, c'est-à-dire à un stade souvent bien tardif ».

www.ladepeche.fr, 17 avril 2013.

Activité physique : quel rôle dans la prévention de la démence ?

Effets antioxydants, angiotrophiques (sur les vaisseaux sanguins), neurotrophiques sur les neurones) : Nikolas Samaras du département de médecine interne, réhabilitation et gériatrie des Hôpitaux universitaires de Genève (Suisse), et ses collègues, proposent une revue du rôle de l'activité physique, qui « représente probablement un point clé dans la prévention des troubles cognitifs au grand âge, même si les modalités pratiques de cet exercice restent à préciser, que ce soit le type d'exercice, le seuil d'efficacité ainsi que le moment dans la vie durant lequel l'activité physique serait le plus bénéfique. »

Samaras N et al. *La prévention de la démence. Quel est le rôle de l'activité physique ? Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 13 : 172-178. Juin 2013.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001754.

Complications évitables en contexte hospitalier

Une étude rétrospective de cohorte, menée par Kasia Bail de la Faculté de médecine de l'Université de Canberra (Australie), à partir de quatre cent vingt mille épisodes hospitaliers de patients âgés de cinquante ans et plus, montre que les patients atteints de démence et hospitalisés en chirurgie ou en médecine présentent davantage de complications : infections urinaires, escarres, délire, pneumonie, troubles physiologiques et métaboliques, infection et impossibilité de survie. Quatre complications significativement plus fréquentes chez les personnes atteintes de démence peuvent être potentiellement évitées : les infections urinaires, les ulcères, la pneumonie et le délire.

Bail K et al. *Potentially preventable complications of urinary tract infections, pressure areas, pneumonia, and delirium in hospitalized dementia patients: retrospective cohort study*. *BMJ*, 13 juin 2013. <http://bmjopen.bmj.com/content/3/6/e002770.full.pdf+html> (texte intégral).

Le comportement de prévention de la démence au sein du couple

Une étude coréenne, menée par Jeong Ko Suk et Hee Shin Sung, de l'Université *Kyung Hee* de Séoul, auprès de cent-quinze couples âgés de soixante ans et plus, montre que pour promouvoir une activité de prévention de la démence chez les personnes âgées, les programmes doivent concerner le couple, mais de façon différente pour le mari et pour la femme. L'efficacité personnelle (*self-efficacy*) chez la femme n'a pas d'effets directs sur le comportement de prévention, mais des effets indirects à travers la connaissance de la démence. L'efficacité personnelle chez le mari a des effets directs sur le comportement de prévention et des effets indirects à travers la connaissance de la démence. La dépression de la femme exerce un effet d'acteur direct sur le comportement de prévention et un effet indirect à travers la connaissance de la démence. La dépression du mari n'exerce pas d'effet d'acteur direct sur le comportement de prévention, mais un effet indirect à travers l'efficacité personnelle et la connaissance de la démence. L'ampleur de l'effet (*effect size*) de la connaissance de la démence, de l'efficacité personnelle et de la dépression sur le comportement de prévention de la démence est plus importante chez les femmes que chez les hommes. Le comportement de prévention, la connaissance de la démence et la dépression ont un effet mutuel.

Ko SJ et Shin SH. *Effect of dementia knowledge, self-efficacy and depression on dementia preventive behavior in elderly couples : dyadic data analysis*. *J Korean Acad Nurs* 2013; 43(2): 276-286. <http://synapse.koreamed.org/Synapse/Data/PDFData/0006JKAN/jkan-43-276.pdf> (texte intégral, article en coréen).

Parcours de santé des personnes âgées à risque de perte d'autonomie

Dans le cadre de l'article 70 du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS), Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, a annoncé les huit régions désignées pour l'expérimentation des parcours de santé des personnes âgées à risque de perte d'autonomie (*Paerpa*) : Aquitaine (communauté urbaine de Bordeaux et de ses environs) ; Centre (Amboise et environs) ; Ile-de-France (9^{ème}, 10^{ème} et 19^{ème} arrondissements de Paris) ; Limousin (département de la Corrèze) ; Lorraine (Nancy et environs) ; Midi-Pyrénées (départements de Hautes-Pyrénées) ; Nord-Pas-de-Calais (Liévin et environs) ; Pays-de-Loire (département de Mayenne).

www.agevillagepro.com, 3 juin 2013.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

La place des médicaments

Les rapporteurs du projet *ALCOVE* (*ALzheimer COoperative Valuation in Europe*), coordonné par la Haute Autorité de Santé française, rappellent qu'il n'y a pas de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer, et attire l'attention des médecins sur l'usage inapproprié de certains médicaments (anxiolytiques, antipsychotiques, antidépresseurs, hypnotiques), sur leur faible efficacité et les augmentations des risques de pathologies secondaires et des taux de mortalité. Une autre approche semble donc nécessaire. Pour le Dr Armelle Leperre-Desplanques, membre de la Haute autorité de santé et coordinatrice d'*ALCOVE*, il s'agit de limiter la « surexposition » à ces médicaments, qui sont largement prescrits en établissement (25% à 60% des résidents). *ALCOVE* a mis en place une boîte à outils pour mieux utiliser les neuroleptiques et améliorer la prise en charge des troubles du comportement, première cause d'entrée en établissement. Afin d'aider les personnes malades et leur entourage suivant épuisé, *ALCOVE* préconise également des interventions psychosociales et des traitements non pharmacologiques, ainsi qu'un meilleur soutien tout au long du parcours.

www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter16.html#alcove, juin 2013. *La Gazette Santé-social*, juin-juillet 2013.

Arrêt des médicaments au stade très sévère : quels effets ?

Le syndrome démentiel au stade très sévère est défini par un score *MMSE* (*mini-mental state examination*) inférieur à 3/30. « À ce stade, la poursuite des traitements spécifiques de la démence fait débat », rappelle Jean-Marie Cros et ses collègues, du pôle de gériatrie et de pharmacie de CHU de Nîmes. « Cependant, ces traitements semblent avoir un impact bénéfique sur les troubles du comportement au stade sévère et limiter le recours aux psychotropes. Qu'en est-il au stade très sévère ? » Une petite étude observationnelle, menée pendant quatre mois auprès de vingt-quatre personnes, suggère que l'arrêt d'un traitement spécifique chez des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer au stade très sévère n'entraîne pas de variation significative des troubles neuropsychiatriques, mais peut majorer l'apathie chez certains patients. Les chercheurs observent un allègement significatif des traitements psychotropes et des économies substantielles.

Cros JM et al. *Suivi de l'arrêt des traitements antidémenciels au stade très sévère de la maladie d'Alzheimer (MA) chez 24 patients en institution. Revue de gériatrie* 2013 ; 38(5) : 331-339. Mai 2013. www.revuedegeriatrie.net/index.php.

Bexarotène : étude invalidée

Le bexarotène (*Targretin*, du laboratoire japonais *Eisai*) est un médicament anticancéreux autorisé en 2000 par la *Food and Drug Administration* américaine contre un type de lymphome cutané. En 2012, une étude menée sur des souris montrait que la molécule possède une capacité à induire l'élimination transitoire des plaques beta-amyloïdes, telles qu'elles peuvent être retrouvées dans une maladie d'Alzheimer. Quatre équipes (Université de Chicago, centre de biotechnologie de l'Université de Louvain, Université de Floride, Université de Pittsburgh) n'ont pas pu reproduire ces résultats et remettent en cause les conclusions originales quant à l'élimination des plaques amyloïdes. La formulation du médicament apparaît très critique. L'équipe du Professeur Bart de Strooper, de l'Université de Louvain, appelle à une extrême prudence quant à l'utilisation de ce médicament chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Robert Vassard,

professeur de biologie moléculaire et cellulaire à l'École de médecine *Feinberg* de Chicago, appelle à « mettre immédiatement un terme à cette pratique ».

www.lemonde.fr, 26 mai 2013. www.europe1.fr, 27 mai 2013. Cramer PE al. *ApoE-directed therapeutics rapidly clear beta-amyloid and reverse deficits in AD mouse models*. *Science* 2012; 335: 1503-1506. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3651582/ (texte intégral). 2013. Tesseur I et al. *Comment on "ApoE-directed therapeutics rapidly clear B-amyloid and reverse deficits in AD mouse models"*. *Science* 2013; 340(6135): 924-e. Mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23704554.

Utilisation de prothèses auditives : quels obstacles ?

Un travail de thèse de Jacqueline Mwangi, de l'Université polytechnique *Arcada* d'Helsinki (Finlande), commandé par la Fédération finlandaise de malentendants parlant suédois (*Svenska Hörselöförbundet Rf*), propose une revue de la littérature sur l'utilisation effective des prothèses auditives par les personnes âgées atteintes de démence et vivant en établissement d'hébergement. Le cadre théorique de l'analyse s'appuie sur le modèle de « croyance en la santé » (*Health Belief Model*) : pour que des personnes agissent de façon positive pour leur propre santé, la principale motivation est le désir d'éviter un événement négatif. Le comportement des personnes est influencé par les perceptions individuelles de la susceptibilité au risque, de la gravité de l'événement évitable, du bénéfice envisagé, des obstacles et des coûts, de l'efficacité personnelle (*self-efficacy*). La perception individuelle peut être modifiée par d'autres variables, telles que la culture, le niveau d'éducation, l'âge, le sexe, les compétences, la motivation et les expériences passées.

Les obstacles à l'utilisation des prothèses auditives par les personnes atteintes de démence en institution sont complexes et peuvent être regroupés en quatre catégories : obstacles individuels (difficultés de manipulation, difficultés de maintenance, déclin des capacités cognitives, présence de cérumen, attitude par rapport à la perte auditive, basse vision, prothèse mal placée) ; obstacles liés à la prothèse elle-même (conception, facilité d'utilisation, manque de clarté auditive, défaut de fonctionnement) ; obstacles institutionnels (manque de soutien, environnement auditif, manque de reconnaissance des difficultés d'audition, manque de procédure de maintenance, manque de délégation) ; obstacles sociétaux (coût, accès à la réhabilitation).

Mwangi J et al. *Effective use of hearing devices; a guide for geronomes and care givers in supporting elderly with dementia in an institutional setting. A literature review. Degree Thesis. Human Ageing and Elderly Services. Arcada University, Helsinki, Finland (Törnqvist ML, dir.)*, 2013.

<http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/57924/THESIS%20DEGREE%20pdf.pdf?sequence=1> (texte intégral en anglais).

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Apollon, Dionysos, Jorge et Pénélope : récit, raison et émotion

Dans *La Naissance de la tragédie*, Friedrich Nietzsche (1844-1900) célébrait les forces duales de la raison et de l'émotion, personnifiées par les dieux de la mythologie grecque Apollon et Dionysos, rappelle Daniel George, du département des humanités au Collège de médecine de l'Université *Penn State* (Etats-Unis). « Un équilibre subtil apollinien-dionysien s'observe dans l'activité de récit créatif en groupe *TimeSlips*, une intervention psychosociale créée dans les années 1990 et qui se diffuse au niveau mondial. Les deux aspects rationnels et affectifs de l'intervention bénéficient à la fois aux personnes malades

et à leurs aidants. L'auteur analyse les réactions d'étudiants en médecine ayant participé à des séances *TimeSlips* en maison de retraite.

Le site de *TimeSlips* présente la méthodologie et quelques exemples de récits. Ainsi, Guillermo écrit : « Jorge était triste parce qu'il pensait qu'il n'avait pas de cadeaux. Pénélope, de son côté, était toujours sur le qui-vive : elle avait toujours le mot pour rire et se demandait parfois pourquoi Jorge ne savait pas le faire. Elle essayait de le faire sortir de ses gonds et l'encourageait, parfois elle l'entraînait même par ruse à le faire penser et à développer ce dont il était capable. Elle réussissait toujours, car elle avait un caractère complexe et aventureux, et Jorge appréciait son intelligence mais s'arrêtait de jouer la comédie. Elle aimait Jorge parce qu'il était son frère, et elle voulait les meilleures choses pour lui ; il l'aimait mais il avait peur de se laisser aller... Il pensait qu'il n'avait pas cela en lui. Comment puis-je me laisser aller et que dois-je laisser aller ? dit-il. Sa sœur sourit, et dans son sourire raffiné mais talentueux (*cunning but gifted*), lui dit : Jorge... utilise ton imagination. Imagine et laisse cela se faire ».

Daniel George est lauréat d'un prix international en sciences sociales et psychosociales sur la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, décerné en mars 2009 par l'Association *Alzheimer's Disease International* (ADI) et la Fondation Médéric Alzheimer, George DR. 'Shooting at the Sun God Apollo': *The Apollonian-Dionysian Balance of the TimeSlips Storytelling Project*. *J Med Humanit*, 1er juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23722245.

Tenue vestimentaire du personnel : quel effet sur la qualité de vie des personnes malades ?

Kevin Charras et Fabrice Gzil, respectivement responsable du pôle Interventions psychosociales et responsable du pôle Etudes et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer, ont observé, dans quatre unités spécifiques Alzheimer, l'effet du port des uniformes sur la qualité de vie des personnes malades, mesurée à l'aide de l'échelle QoL-AD et d'entretiens de groupe avec les personnels. La qualité de vie des personnes malades est significativement améliorée lorsque le personnel ne porte pas d'uniforme (sauf pour les soins corporels), mais une tenue vestimentaire ordinaire. Le personnel se sent aussi plus à l'aise dans ses interactions avec les personnes malades.

Charras K et Gzil F. *Judging a Book by Its Cover: Uniforms and Quality of Life in Special Care Units for People With Dementia*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 17 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23687183.

Approches non médicamenteuses : les facteurs d'engagement des aidants

L'efficacité des interventions non médicamenteuses destinées à gérer les troubles psycho-comportementaux des personnes malades dépend de la capacité des aidants à les mettre en œuvre. Certains n'y sont pas prêts. Une étude randomisée menée par Laura Gitlin, directrice du centre d'innovation dans les soins pour le vieillissement de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore et Karen Rose, du département de psychologie de l'Université *Widener* de Chester (États-Unis), ont mesuré le degré de préparation (*readiness*) de cent-dix-neuf aidants, lors d'une intervention de formation de seize semaines. Au début de la formation, 67.2 des aidants étaient en pré-action et 33% en action. L'implication des aidants dès le début est associée à une meilleure humeur, moins de difficultés financières, des troubles cognitifs et comportementaux plus sévères chez la personne malade. À la fin des séances, 72% des aidants étaient en action et 28% en pré-action. La stabilité financière, l'engagement thérapeutique et les avantages perçus de la formation améliorent la probabilité d'engagement à mettre en œuvre des approches non

médicamenteuses pour faire face aux troubles psycho-comportementaux de la personne malade.

Gitlin LN et Rose K. *Factors associated with caregiver readiness to use nonpharmacologic strategies to manage dementia-related behavioral symptoms. Int J Geriatr Psychiatry*, 7 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23653143.

Troubles du comportement et progression de la maladie : quels effets sur la dépression des aidants à long terme ?

Les troubles psycho-comportementaux associés à la démence affectent leur santé mentale des aidants et accélèrent l'entrée en établissement des personnes malades. Comment évoluent les symptômes dépressifs des aidants au long cours, lorsque la maladie progresse ? Katherine Ornstein et ses collègues, du département de gériatrie et médecine palliative de l'École de médecine *Mount Sinai* de New York, ont suivi cent-soixante personnes atteintes de démence, tous les six mois, depuis les premiers stades de la démence pendant douze ans ou jusqu'à leur décès. Les symptômes des aidants ont été suivis en moyenne 4.5 ans après les premières manifestations de la maladie. Les seuls troubles du comportement associés à long terme à la dépression des aidants sont une agitation ou un comportement agressif persistants au début de la démence (risque de dépression augmenté de 76%). Pour les auteurs, cette période constitue une « fenêtre sensible » (*sensitive time period*) pour l'accompagnement des aidants.

Ornstein KA et al. *Are there sensitive time periods for dementia caregivers? The occurrence of behavioral and psychological symptoms in the early stages of dementia. Int Psychogeriatr*, 3 juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23725657.

Accueil de jour : quelle efficacité ?

L'équipe de Steven Zarit, du département de développement humain et études familiales à l'Université d'État de Pennsylvanie (États-Unis) a suivi pendant huit jours cent-soixante-treize aidants de personnes atteintes de démence fréquentant un accueil de jour. Des entretiens téléphoniques journaliers ont permis d'évaluer les facteurs de stress, les événements positifs, l'état affectif (émotions, sentiments...) et les symptômes de santé. Les jours où la personne malade fréquente l'accueil de jour, les aidants sont moins exposés aux facteurs de stress liés aux soins et à l'accompagnement, une expérience positive et les facteurs de stress non liés aux soins et à l'accompagnement se manifestent davantage. L'utilisation de l'accueil de jour permet de réduire la colère (*anger*) des aidants et l'impact des facteurs de stress non liés aux soins et à l'accompagnement sur les symptômes dépressifs. La diminution partielle des facteurs de stress et l'amélioration de l'affect pourrait conférer une protection contre les effets du stress chronique. « La plupart des aidants ne connaissent pas l'accueil de jour », constate Steven Zarit, « parce que les médecins ne leur en parlent pas. Nous devons mieux communiquer le message ».

Zarit SH et al. *The Effects of Adult Day Services on Family Caregivers' Daily Stress, Affect, and Health: Outcomes From the Daily Stress and Health (DaSH) Study. Gerontologist*, 19 juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23690056. *MedlinePlus*, 7 juin 2013.

Valoriser le vieillissement par les technologies

« Nous devons encore découvrir comment le paradigme technico-économique des technologies de l'information et de la communication va évoluer », écrivent Eugenio Mantovani, du laboratoire Droit, science, technologie et société de l'Université libre de Bruxelles, et Shauna McGhee, du Centre pour la science, la société et la citoyenneté de Rome (CSCS), dans un rapport d'étape du projet européen *Value Ageing* (« Valoriser le

vieillesse »), financé grâce à un partenariat *Marie-Curie* Université-industrie. « Nous savons que ces technologies se sont déjà développées pour dominer la vie de tous les jours et l'environnement socio-politique à une vitesse très rapide, mais la nature incertaine des futurs technologiques possibles signifie que des difficultés surgiront au fil du temps dans les domaines éthiques et sociétaux », qui doivent donner la direction du processus de l'innovation. Les ambiguïtés actuelles et la flexibilité d'interprétation (en termes de sens, de valeurs et de représentations cognitives associées aux artefacts) concernant ces technologies offrent des opportunités pour y faire valoir les préférences de différents groupes sociaux, et notamment les personnes âgées ».

Value Ageing. European Commission-FP7. Marie Curie Industry-Academia Partnerships and Pathways Action. WP Overview and Implementation Plan. Deliverable D7.1. 24 avril 2013. www.valueageing.eu/wp-content/uploads/2013/05/07AGE03_D7.1_FINAL.pdf (texte intégral).

Jeux sérieux

« Bien sûr, j'ai un peu perdu la mémoire... Mais j'ai gardé une âme d'enfant, surtout quand on me propose de JOUER » : comment stimuler les capacités cognitives et favoriser l'activité physique des patients présentant un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ? En sollicitant ces personnes avec des « jeux sérieux persistants », comme ce jeu de bataille navale tout droit issu de l'univers de la bande dessinée, développé par les chercheurs du projet *Az@GAME*, lauréat du premier appel à projets des Investissements d'avenir (Grand Emprunt) « santé et autonomie sur le lieu de vie grâce au numérique ». Le patient/joueur est aux commandes d'un sous-marin et navigue à travers mers et océans. Il doit gérer ses ressources, acheter des marchandises et affronter les autres joueurs pour devenir le plus riche des contrebandiers. Dans ce jeu multi-joueurs, le patient/joueur affronte d'autres patients mais aussi des personnes non malades. Ce jeu accorde une grande importance à la socialisation des patients et a été développé en deux versions : une version « grand public » conçue et réalisée par le groupe *GENIOUS*, et une version « patients » conçue avec l'équipe médicale du CHU de Nice, qui propose des exercices physiques et cognitifs adaptés aux personnes malades. « Ainsi, les patients et le grand public évoluent dans un même univers de jeu ; le grand public, tout en s'amusant, aide des patients à stimuler leurs capacités, donc à se soigner. L'équipe thérapeutique exploite toutes les traces de toutes les actions des patients dans le jeu afin de mesurer l'évolution de la maladie ». Au plan des activités cognitives, le jeu permet de tester l'orientation spatiale, la vitesse de traitement, l'attention du contrôle inhibiteur, la capacité d'organisation, la prise de risque, la praxie [mouvements coordonnés vers un but] et les procédures. Le jeu permet de solliciter les coordinations motrices dans le cadre d'une activité aérobie modérée, la stabilité et l'équilibre, les apprentissages moteurs, le renforcement musculaire. Les mouvements sont capturés et analysés avec une *Kinect* (un capteur de mouvement de *Microsoft* permettant de jouer à un jeu vidéo grâce à des mouvements du corps et sans manipuler de manette).

Igor Mayer et ses collègues, de la Faculté de technologie, politique et management de l'Université technique de Delft (Pays-Bas), proposent une méthodologie socio-scientifique globale pour évaluer les « jeux sérieux ». Le modèle de recherche et les outils d'évaluation s'appuient sur des observations réalisées auprès de deux mille cinq cents personnes.

www.azagame.fr/, avril 2013. Mayer I et al. *The research and evaluation of serious games: Toward a comprehensive methodology. Br J Educat Technol*, 27 mai 2013. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bjet.12067/abstract>.

Robot majordome

Le projet *ROBADOM*, mené par l'équipe d'Anne-Sophie Rigaud à l'hôpital *Broca* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Université *Paris-Descartes*, EA 4468), en collaboration avec des chercheurs des Universités *Pierre-et-Marie-Curie* (ISIR UMR 7222), de l'Université *Bretagne-Sud* à Vannes et de *Robosoft* à Bidart, a pour objectif de concevoir un « robot majordome », capable de produire des interactions verbales et non verbales et des retours d'information (*feedbacks*) pour aider au quotidien les personnes âgées présentant des troubles cognitifs légers. Quatre études ont abordé le contexte social pour la conception de robots (apparence du robot, les perceptions et les attitudes des personnes âgées à l'égard d'un robot d'assistance) ; le développement des « comportements » du robot pour créer une interaction « naturelle » (solutions techniques pour un robot expressif, communication verbale et non verbale entre les personnes âgées et le robot, acceptabilité du robot chez les personnes âgées) ; l'impact du robot sur les utilisateurs âgés. Quels résultats ? « Les petits robots avec des traits stylisés ont été appréciés par les participants. Concernant les fonctionnalités, la stimulation cognitive, le rappel de tâches et la localisation d'objets ont été positivement évalués. Bien que les participants jugent le robot utile, ils n'étaient pas encore prêts à l'adopter. De plus, ils ont perçu certaines expressions du robot différemment des personnes jeunes. Ainsi, le système robotisé devra être adapté aux spécificités des personnes âgées. Enfin, les participants ont soulevé la question de la valeur ajoutée d'un système robotisé par rapport à un ordinateur. De nombreux aspects (technologiques, interaction homme-robot, sociologiques...) restent à explorer avant d'évaluer l'impact du robot d'assistance au domicile ».

Wu YH. *Le projet Robadom : conception d'un robot d'assistance pour les personnes âgées présentant des troubles cognitifs légers*. *Revue de gériatrie* 2013 ; 38(5) : 349-353. Mai 2013. www.revuedegeriatrie.net/index.php.

Thérapie aquatique

Kent Myer, de l'Université *Midwestern* de Glendale (Arizona, Etats-Unis), en collaboration avec le département de neurologie de l'Université de l'Arizona, propose des critères d'indication et de contre-indication d'activités de réhabilitation de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en milieu aquatique.

Myers KW et al. *Aquatic therapy and Alzheimer's disease*. *Ann Long-Term Care* 2013; 21(5): 36-41. 15 mai 2013. www.annalsoflongtermcare.com/article/aquatic-therapy-and-alzheimer%E2%80%99s-disease (texte intégral).

Acteurs – Les Personnes malades

« Une manière différente de vivre »

Helga Rohra, présidente du Groupe européen des personnes vivant avec la démence, a conclu le symposium final du projet européen *ALCOVE* (*ALzheimer COoperative Valuation in Europe*), en affirmant que la démence est simplement « une manière différente de vivre » (*life goes on in a different way*). Aujourd'hui, les personnes atteintes de ces maladies à l'âge de cinquante ou cinquante-cinq ans sont encore minoritaires dans la population, poursuit-elle, mais demain il faudra développer d'importants programmes d'intégration du fait de l'augmentation de la prévalence des maladies neurologiques dégénératives. La démence conclut-elle, demande de notre part une nouvelle manière de traiter l'Autre dans la société.

Éthique : une passerelle

« Si l'éthique est désormais une notion discutable tant elle prête à des interprétations contradictoires ou à des usages qui suscitent la controverse, pour nous elle est dotée d'une forte dimension politique », écrivent Emmanuel Hirsch et l'équipe de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). « Face à la maladie, à son impact et à ses multiples conséquences dans l'existence de la personne et de ses proches, l'attention éthique relève d'un engagement de la cité. Il s'agit de comprendre nos devoirs à l'égard de personnes vulnérables en attente de signes qui les confirment dans un désir d'être toujours reconnues comme membres à part entière de la société. L'Espace de réflexion éthique se situe au cœur de toutes les interrogations que posent aujourd'hui la maladie d'Alzheimer et les maladies associées. Il a pour vocation d'éveiller chacun à sa responsabilité propre, et non d'énoncer de vagues considérations d'ordre éthique qui ne satisfont pas et frisent parfois l'imposture. Il se veut acteur, parmi tant d'autres, de ce mouvement de sensibilité et d'attachement aux principes démocratiques de la sollicitude et de la solidarité. De cette implication concrète qui témoigne de ce devoir de présence juste et résolue là où les enjeux s'expriment en termes d'humanité ou d'inhumanité, d'engagement ou de désertion ». L'EREMA ajoute : « Nous réaffirmons l'importance et la signification profonde du combat mené par ceux qui luttent en première ligne. Mais cela ne suffit plus. La société ne mesure pas assez la solitude de ce combat, celui des personnes malades mais aussi de leurs proches et des soignants. Elle se doit de les soutenir, de réaffirmer le sens de leur action, d'exprimer dans une véritable mobilisation la conception qu'elle se fait de la dignité humaine. L'Espace éthique se fixe ainsi comme mission de constituer un lien, une passerelle entre ceux qui vivent et éprouvent au quotidien les réalités de la maladie et le reste de la cité, parfois démunie ou apeurée par des représentations péjoratives et douloureuses de la dépendance ou de la relégation ».

www.espace-ethique-alzheimer.org/index.php?r=16, juin 2013.

Comment expliciter le concept de dignité ?

Jan-Cédric Hansen, médecin coordonnateur à l'EHPAD hospitalier *Asselin-Hédelin* d'Yvetot (Seine-Maritime), rappelle que la nature innée, ontologique [relative à l'être en tant que tel] de la dignité de l'homme n'a pas toujours été évidente et partagée depuis l'introduction du concept de *dignitas* par Sénèque au I^{er} siècle dans ses *Lettres à Lucilius*, définie comme la valeur de ce qui n'a pas de prix, qui n'est pas négociable, « intrinsèque » à l'homme en quelque sorte, opposée au concept de *pretium*, la valeur de ce qui a un prix, qui peut être négocié, échangé, par symétrie « extrinsèque ». Aujourd'hui, les professionnels travaillant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ont la difficile tâche de mettre en œuvre le concept de dignité présent dans les textes de loi et règlements, « souvent mis en avant mais rarement explicité ». Jan-Cédric Hansen propose un concept dual de la dignité qui rapproche les deux modalités « ontologique » et « acquise » dans une représentation opérante : « il existerait donc deux dignités. Celle "d'ego", "je", "moi-même" et celle d'"alter ego", "autrui", "l'autre". La dignité "d'ego", c'est la mienne. Elle est de valeur ontologique indéniable. Elle porte ma valeur intrinsèque inaliénable et commande l'attention d'autrui. La dignité d'"alter ego", c'est celle que me reconnaît en pratique autrui, l'autre. Elle est acquise à travers mon comportement et fluctue en fonction de la nature, conforme ou non, de ce comportement vis-à-vis de l'attente de l'autre et/ou des règles sociales de mon groupe d'appartenance. Elle colore l'attachement, la considération, le respect que me

porte l'autre. La première serait donc "essentielle" et générale, la seconde "existentielle" et singulière". »

Hansen JC. *De la nature duale de la dignité en EHPAD*. *Revue de gériatrie* 2013 ; 38(4) : 295-303. www.revuedegeriatrie.net/index.php.

« Comme une prison sans barreaux »

En Norvège, 80% des résidents de maison de retraite sont atteints de démence. Anne Kari Heggstad et ses collègues, du Collège universitaire de sciences appliquées d'*Oslo-Akershus*, ont mené une étude auprès de quinze de ces personnes. Elles déclarent ne pas se sentir libres, et leur maison leur manque. Elles estiment également qu'on ne les regarde pas et qu'on ne les entend pas en tant que personnes autonomes. Cette situation peut menacer leur dignité. Pour les auteurs, il est important que les soignants confirment aux personnes malades qu'elles sont des personnes à part entière, et modifient le lieu d'hébergement pour le rendre moins institutionnel et davantage « comme à la maison ». Ces travaux s'inscrivent dans un projet scandinave plus vaste, intitulé « une vie dans la dignité », visant à recueillir l'expérience des personnes âgées hébergées en établissement et de leurs familles.

Heggstad AKT et al. *'Like a prison without bars': Dementia and experiences of dignity*. *Nurs Ethics*, 23 mai.

www.academia.edu/3612753/Like_a_prison_without_bars_Dementia_and_experiences_of_dignity (texte intégral).

Les besoins des personnes atteintes de démence

Les besoins, satisfaits ou non, des personnes hébergées en établissement restent mal connus, *a fortiori* pour celles, nombreuses, qui sont atteintes de démence. Les besoins non satisfaits sont associés à une détérioration de la qualité de vie, de la santé mentale, à un mécontentement concernant les services et à une augmentation des coûts de santé. Une équipe néerlandaise, menée par Eva van der Ploeg, du département de santé publique du centre médical *Erasmus* de Rotterdam, a recueilli les besoins auprès de cent quatre-vingt-sept résidents de maison de retraite et de leurs aidants, en utilisant les vingt-quatre critères de la grille *CANE (Camberwell Assessment of Needs for the Elderly)*. Par rapport aux personnes sans troubles cognitifs, les résidents chez qui a été diagnostiquée une démence probable ont davantage de besoins totaux et de besoins non satisfaits. Les différences se situent dans les domaines de l'hébergement, de l'argent, des aides, de la gestion des médicaments, de l'incontinence, des « problèmes de mémoire », des blessures involontaires (*inadvertent self-harm*), de la compagnie et des activités durant la journée. Pour les auteurs, il semble que ces différences de besoins entre personnes atteintes ou non de démence soient attribuables à de réelles différences en termes de fonctionnement physique et cognitif.

Van der Ploeg ES et al. *A cross-sectional study to compare care needs of individuals with and without dementia in residential homes in the Netherlands*. *BMC Geriatrics* 2013; 13:51 doi:10.1186/1471-2318-13-51. 24 mai 2013.

www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-13-51.pdf (texte intégral).

Défense de l'autonomie

Oskar Tranvåg, de l'Université de Bergen, et d'autres chercheurs du Collège universitaire de sciences appliquées d'*Oslo-Akershus*, proposent un modèle théorique ethnographique du « soin respectueux de la dignité » des personnes atteintes de démence, à partir d'articles de contextes culturels différents explorant les perceptions professionnelles. Le

principe fondamental est de « défendre l'autonomie et l'intégrité de la personne », ce qui implique d' « avoir de la compassion pour la personne », de « confirmer la valeur et le sens du soi de la personne (*worthiness and sense of self*) » et de « créer un environnement humain et porteur de sens (*purposeful environment*). » Dans certaines situations, un élément crucial est de « concilier les choix individuels pour des personnes qui ne sont plus capables de prendre des décisions sensées (*sound*) et le devoir de prendre des décisions à la place de ces personnes », ce qui implique de la « persuasion » et/ou une « contrainte légère ». Un motif de compréhension et une valeur-clé du respect de la dignité est de « protéger la valeur humaine, en se rappelant ceux qui oublient ».

Tranvåg O et al. *Dignity-preserving dementia care: A metasyntesis*. *Nurs Ethics*, 28 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23715554.

Éthique appliquée aux pratiques : méthodes (1)

Daniël Strech et ses collègues, du centre d'éthique et de droit des sciences de la vie à l'Université de Hanovre (Allemagne) ont mené une revue qualitative systématique des questions éthiques dans les soins cliniques aux personnes atteintes de démence. Ils ont retenu une centaine d'articles de référence, et recensé cinquante-six questions éthiques pour les équipes soignantes.

Daniel Marson, du département de neurologie à l'Université d'Alabama à Birmingham (Etats-Unis), passe en revue la question de la capacité financière, que la personne atteinte d'une possible démence ait une capacité suffisante pour gérer ses finances en toute autonomie, ait besoin d'être orientée pour une évaluation de sa capacité financière, ou soit exploitée ou maltraitée financièrement par des tiers.

Strech D et al. *The full spectrum of ethical issues in dementia care: systematic qualitative review*. *Br J Psychiatry* 2013; 202: 400-406. Juin 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23732935.

Marson DC. *Clinical and ethical aspects of financial capacity in dementia: a commentary*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2013; 21(4): 382-390. Avril 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23498385.

Éthique appliquée aux pratiques : méthodes (2)

En Chine, Victor Lui et ses collègues, du département de psychiatrie de l'Hôpital *Tai-Po* de Hong-Kong, en collaboration avec l'Université de Pennsylvanie et l'Université *Columbia* de New York, ont testé la version chinoise de l'échelle *ACED (Assessment of Capacity for Everyday Decision-Making)*. Une étude portant sur quatre-vingt-dix personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, quatre-vingt-douze personnes atteintes de déficit cognitif léger, et quatre-vingt-treize personnes sans troubles cognitifs, montre que seules 53.5% des personnes au stade de la maladie d'Alzheimer, contre 94.6% des personnes au stade du déficit cognitif léger, sont estimées compétentes. Cependant, les personnes atteintes de déficit cognitif léger présentent des troubles légers mais significatifs dans les capacités de compréhension, d'appréciation et de raisonnement.

Lui VW et al. *Structured assessment of mental capacity to make financial decisions in Chinese older persons with mild cognitive impairment and mild Alzheimer disease*. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2013; 26(2): 69-77. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23504307.

Un peu de conversation

L'isolement social est une préoccupation de première importance pour les personnes atteintes de démence en maison de retraite. Comment promouvoir l'interaction sociale entre résidents ? Une première étape est de comprendre les mécanismes de leurs

interactions réciproques. Zaneta Mok, de l'Université *La Trobe* (Australie) et Nicole Muller, de l'Université de Louisiane à Lafayette (Etats-Unis), ont utilisé des méthodes de linguistique fonctionnelle pour observer comment les personnes malades utilisent le langage pour instituer et construire leurs relations de rôle avec autrui. Les résultats suggèrent que les personnes atteintes de démence peuvent et veulent engager des conversations. Cependant, les difficultés à communiquer et la compatibilité des interlocuteurs vont influencer le développement (ou non) de relations positives. Une « conversation décontractée » (*casual conversation*) pourrait être une activité prometteuse pour les y encourager.

Mok Z et Müller N. *Staging casual conversations for people with dementia*. *Dementia*, <http://dem.sagepub.com/content/early/2013/05/21/1471301213488609.abstract>, 22 mai 2013. Müller N, Ball MJ. *Research Methods in Clinical Linguistics and Phonetics: A Practical Guide*. Octobre 2012. Hoboken: Wiley-Blackwell. 330 p. ISBN: 978-1-4443-3583-5. <http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-1444335839.html>.

Directives anticipées : qu'en pense le grand public ?

Le Conseil de l'Europe a recommandé que les États-membres de l'Union européenne encouragent leurs citoyens à prendre des décisions concernant leur santé avant qu'ils perdent la capacité à le faire. Mais le grand public est-il prêt à prendre des décisions pour autrui ? Une enquête internationale dans sept pays européens (Angleterre, Belgique, Allemagne, Italie, Pays-Bas, Portugal, Espagne), auprès de neuf mille trois cents personnes, menée par Barbara Daveson, du département de soins palliatifs, politique et réhabilitation du *King's College* de Londres (Royaume-Uni), montre que 74% des personnes interrogées préfèrent l'implication personnelle (*self-involvement*) de la personne malade si cela est possible ; si c'est impossible, 44% préfèrent un testament. Une large part des personnes interrogées préfèrent ne pas prendre de décisions à l'avance concernant leur incapacité. Quatre facteurs influencent cette position : les difficultés financières, le niveau d'éducation, l'âge et les préférences concernant la qualité de vie et la durée de la vie.

Daveson BA. *To be involved or not to be involved: a survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe*. *Palliat Med* 2013 ; 27(5) :418-427. Mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23426845.

Directives anticipées : quand elles sont en contradiction avec les intérêts de la personne malade

« Le développement des directives anticipées a rendu la décision par un tiers à la fois plus facile et plus difficile », écrivent Alexandre Smith et ses collègues, de l'École de médecine de l'Université de Californie à San Francisco. Souvent, ces documents aident à la prise de décision pour des personnes ayant perdu leur capacité. Mais dans certains cas, ces directives entrent en conflit avec ce que les médecins ou les tiers considèrent comme les "meilleurs intérêts" de la personne malade. Les auteurs proposent cinq questions pour dénouer les dilemmes : « 1/ la situation clinique est-elle une urgence ? 2/ dans la perspective des valeurs et des buts poursuivis par les personnes malades, quelle est la probabilité que les bénéfices de l'intervention soient supérieurs au fardeau supporté ? 3/ La directive anticipée est-elle adaptée à la situation ? 4/ Quelle est la marge de manœuvre accordée par la personne malade pour passer outre aux directives anticipées ? 5/ Le tiers représente-t-il vraiment les meilleurs intérêts de la personne ?

Smith AK et al. *When Previously Expressed Wishes Conflict With Best Interests*. *JAMA Intern Med*, 27 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23712743.

Directives anticipées : à quel moment les discuter ? (1)

Les soins et l'accompagnement de la démence évoluent vers un diagnostic de plus en plus précoce ou « au moment opportun » (*timely diagnosis*). L'un des bénéfices avancés de ce diagnostic précoce est qu'il permettrait aux personnes malades de planifier les soins et l'accompagnement qu'elles souhaitent avoir dans le futur, au moment où elles sont encore capables d'exprimer ces souhaits. Pourtant, pour Elizabeth Sampson, de l'unité de recherche *Marie Curie* en soins palliatifs de l'*University College* de Londres, et Alistair Burns, de centre des sciences de la santé de l'Université de Manchester (Royaume-Uni), les directives anticipées sont d'une « simplicité trompeuse » (*misleading simplicity*) : elles offriraient en fait une « fausse promesse ». Des ressources limitées ou de simples détails pratiques pour accompagner une personne ayant des besoins complexes à un stade avancé de la démence peuvent rendre impossible la réalisation des souhaits de la personne, comme par exemple la fin de vie à domicile.

Sampson EL et Burns A. *Planning a personalised future with dementia: 'the misleading simplicity of advance directives'*. *Palliat Med* 2013; 27(5): 387-388. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23630187.

Directives anticipées : à quel moment les discuter ? (2)

Louise Robinson et ses collègues, de l'Institut de la santé et de la société de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), ont mené une étude auprès d'un échantillon représentatif de quatre-vingt-quinze professionnels du Nord-Est de l'Angleterre, travaillant dans des contextes variés (soins primaires, hospitalisation, ambulanciers, autorités locales, associations, notaires), pour connaître leur perception des directives anticipées dans les soins et l'accompagnement de la démence et les soins palliatifs. La majorité des professionnels expriment leur incertitude quant à la valeur générale des directives anticipées, à la capacité des dispositifs et services à répondre aux souhaits des personnes malades, à l'adaptation des directives lorsque la maladie progresse (les préférences pour les soins pouvant changer avec le degré d'acceptation de la maladie). Les coûts financiers de rédaction d'un mandat de protection et la quantité de documents nécessaires à la rédaction des directives constituent un obstacle majeur. Plus important : aucune des professions ne se sent responsable de l'évaluation de la capacité de la personne malade. Les professionnels interrogés considèrent que ce serait le rôle d'un spécialiste, alors que la prise en charge au long cours est essentiellement assurée par des services généralistes en soins primaires ou en travail social.

Robinson L et al. *A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'*. *Palliat Med* 2013; 27(5):401-408. Mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23175508.

Directives anticipées : à quel moment les discuter ? (3)

Les professionnels craignent que les directives anticipées ne deviennent qu'un simple exercice consistant à cocher des cases sur un formulaire, plutôt qu'un processus porteur de sens, révisé en continu et modifié pour tenir compte des souhaits et de la satisfaction des besoins des personnes atteintes de démence. Pour les auteurs, l'intégration des directives anticipées dans la pratique clinique nécessite un effort à des niveaux multiples : au niveau du système (standardisation des documents), au niveau de l'équipe (formation et soutien du personnel) et au niveau individuel (encourager chaque professionnel en lui donnant confiance dans le fait que la mise en place des directives anticipées est de sa responsabilité et lui donner, ainsi qu'à la personne malade, la « propriété » *[ownership]*

conjointe du processus). La formation des professionnels ne suffit pas : il faut travailler à une mise en œuvre efficace des directives anticipées. Les auteurs recommandent deux programmes de référence : *UK Gold Standards Frameworks* (Royaume-Uni) et programme *Let me Decide* (« laissez-moi décider ») en Australie.

Robinson L et al. *A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'*. *Palliat Med* 2013; 27(5):401-408. Mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23175508.

Directives anticipées : à quel moment les discuter ? (4)

Michaela Poppe, de l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres, Sarah Burley, de la direction des soins infirmiers des services nationaux de santé de *South London and Maudsley* et Sube Banerjee, de l'École médicale de l'Université de Sussex (le rédacteur de la stratégie nationale anglaise pour la démence), écrivent : « la qualité des soins et de l'accompagnement de fin de vie est généralement faible pour les personnes atteintes de démence. Les directives anticipées ont le potentiel d'améliorer cette qualité. Les directives anticipées sont fréquemment rédigées dans les derniers six mois de la vie. Cela peut être difficile chez les personnes atteintes de démence, en raison du déclin des capacités de prise de décision et de communication à mesure que la maladie progresse. Décider du moment opportun pour discuter des directives anticipées avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peut être difficile, la maladie pouvant durer neuf ans ». Est-il acceptable de discuter des directives anticipées au stade précoce de la maladie ? Les auteurs ont mené des entretiens approfondis avec douze personnes malades, huit aidants et six soignants. Les personnes malades et leurs aidants estiment que discuter des directives anticipées a été une intervention positive, qui les a aidés à penser à l'avenir, a permis aux personnes malades d'exprimer leurs souhaits, et a eu pour résultat de soulager leur inquiétude. Les professionnels soulignent l'importance de partager le dossier de la personne malade entre les différents services de santé. Les auteurs suggèrent d'étendre cette intervention aux consultations, centres mémoire et services de santé mentale de proximité, et proposent des stratégies pour améliorer la mise en œuvre des directives anticipées en pratique clinique.

Poppe M et al. *Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED)*. *PLoS One* 2013; 8(4):e60412. 10 avril 2013.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3629937/ (texte intégral).

Douleurs et démences

« Tous les jours, en institution, comme à domicile, des patients douloureux ne sont pas correctement pris en charge sous prétexte qu'ils sont déments et qu'on ne peut pas ou mal les évaluer. On entend cette phrase terrible : "Il crie ? C'est normal, il est dément !" Cette réalité, que nous trouvons inacceptable, nous a conduits à proposer à la communauté médico-soignante, depuis 2010, un colloque, pratique, multi professionnel et capable de donner des pistes de réflexion et des modalités de suivi antalgique pour le quotidien de ces patients », écrit Jean-Marie Gomas, coordonnateur de l'unité fonctionnelle Douleur chronique et soins palliatifs à l'hôpital *Sainte-Périne* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). « Le patient âgé, même atteint de démence, peut présenter des douleurs physiques. Or, trois difficultés majeures se présentent : l'évaluation complexe de la douleur physique et de la souffrance morale ; la mise en place et le suivi du traitement dans un contexte de grande fragilité ; les exigences éthiques de rester "utile" », centré sur le patient et son confort. Le quatrième colloque national « douleur et démences » s'est

enrichi de l'expérience de la Fondation Médéric Alzheimer et de celle de la *Croix Rouge française*, qui y ont présenté certains de leurs travaux.

<http://sante-medecine.commentcamarche.net/forum/affich-1433897-4eme-edition-du-colloque-national-douleurs-et-demences>, 26 avril 2013.

Poésie

Kitty Clark McGhee et Maria Castro, de l'Université d'*East-London*, proposent une analyse narrative de poésies écrites par des personnes se sachant atteintes de maladie d'Alzheimer. Certains récits mettent en avant l'impossibilité des personnes malades à agir, non sur la démence, mais sur le traitement ou le contexte des soins et de l'accompagnement. D'autres récits montrent comment des tiers positionnent les personnes malades dans des constructions identitaires éloignées de l'image que les personnes malades ont d'elles-mêmes. D'autres poésies montrent que lorsque l'on reconnaît et que l'on soutient leur caractère de personne humaine (*personhood*), les personnes malades gardent un sens de bien-être et d'un but (*purpose*) dans leur univers social. Les auteurs espèrent que l'écoute des mots, en dehors des discours bio-médicaux prédominants, facilitera la réflexion continue des professionnels et les pratiques centrés sur la personne.

Clark McGhee K et Castro M. *A narrative analysis of poetry written from the words of people with a diagnosis of dementia*. *Dementia*, 23 mai 2013.

www.canterbury.ac.uk/education/conferences-events/constructing-narratives/docs/Clark-McGhee,Kitty.pdf (texte intégral).

Délaissement de personne vulnérable et abus de confiance

Un homme âgé de soixante-sept ans, dont la mère atteinte de la maladie d'Alzheimer avait été retrouvée par les services sociaux au milieu d'immondices, en train de manger les croquettes du chien dans la gamelle de l'animal, a été condamné à trois mois de prison avec sursis et dix mille euros d'amende par le tribunal correctionnel de Narbonne. Son épouse, âgée de soixante-dix ans et poursuivie comme lui pour délaissement de personne vulnérable et abus de confiance, a été condamnée à la même peine. L'homme était curateur de sa mère. Le couple a également abusé de la curatelle pour prélever plus de soixante-seize mille euros sur les économies de la vieille dame. Après la découverte des faits, en juillet 2010, les services sociaux avaient fait entrer celle-ci dans une maison de retraite. Elle est décédée trois jours avant l'audience. Les prévenus ont expliqué « qu'elle refusait de sortir de chez elle et d'être placée dans une structure où elle aurait reçu des soins adéquats. Ils ont également affirmé que l'argent prélevé avait servi entre autres à rémunérer des femmes de ménage payées au noir pour travailler au domicile de la vieille dame ».

AFP, www.20minutes.fr, 16 mai 2013.

Maltraitance physique (1)

Une infirmière libérale a été condamnée par le tribunal correctionnel de Briey (Meurthe-et-Moselle) à deux ans de prison, dont un an avec sursis, assorti d'une mise à l'épreuve avec obligation de soins psychologiques et 2 500 euros de dommages et intérêts, pour avoir frappé en juin 2011 un patient octogénaire, atteint par la maladie d'Alzheimer, à son domicile. Les faits avaient été dénoncés par le fils de la victime, depuis décédée, qui avait filmé la scène de violence avec son téléphone portable, dissimulé dans le coin d'une pièce, après avoir eu des soupçons quant aux soins prodigués par l'infirmière. Sur la vidéo, on voyait notamment la soignante en train de donner des coups sur les fesses et le visage de

l'octogénaire. Une autre scène la montrait assise sur le coude de son patient, manquant de l'étouffer en lui donnant une boisson.

www.leprogres.fr, 14 mai 2013. www.agevillagepro, 21 mai 2013.

Maltraitance physique (2)

Carla VandeWeerd, du centre d'étude de la violence familiale au département de santé communautaire et familiale de l'Université de Floride du Sud (Tampa, Etats-Unis) propose un modèle reliant le risque et la vulnérabilité dans la maltraitance aux personnes âgées. Dans une enquête auprès de deux cent cinquante aidants et soixante personnes atteintes de maladie d'Alzheimer capables de répondre (*Aggression and Violence in Community-based Alzheimer's Families Grant*), les chercheurs montrent que la violence comme stratégie de résolution des conflits s'observe chez des aidants de personnes ayant une dépendance fonctionnelle forte ou une démence sévère, chez des aidants ayant des antécédents d'alcoolisme, ou chez des aidants de personnes ayant été violentes envers eux. Au contraire, les aidants ayant une haute estime d'eux-mêmes utilisent moins souvent la violence comme stratégie de résolution des conflits.

Vandeweerd C. *Physical mistreatment in persons with Alzheimer's disease*. *J Aging Res*, 17 mars 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3613078/ (texte intégral).

Maltraitance sans frontières (1)

La plupart des études sur la maltraitance aux personnes âgées portent sur l'étendue du problème, rarement sur les obstacles que les victimes ont à surmonter pour trouver de l'aide, écrivent Srinivasan Chokkanathan, du département de travail social à l'Université nationale de Singapour, et ses collègues. À partir d'entretiens auprès de personnes âgées maltraitées par leurs fils ou leurs belles-filles à Chennai (ex-Madras, Tamil-Nadu, quatrième zone urbaine de l'Inde avec neuf millions d'habitants), ils proposent une typologie : les obstacles à la recherche de l'aide peuvent être liés aux dispositifs (connaissance, accessibilité, manque de confiance) ; à la religion (*karma*, salut) ; à la famille (effets délétères sur la recherche de l'aide) ; à la personne elle-même (dépendance socio-économique, culpabilité). Les victimes ont peur de perdre leur identité en perdant leur famille, attribuent l'origine de la maltraitance à des péchés passés (*past sins*), et s'inquiètent de ne pas accéder au salut si le fils ne respecte pas les rites funéraires. Pour les auteurs, la lutte contre la maltraitance des personnes âgées se heurte à la difficulté de changer les conceptions culturelles concernant le *karma* [dogme central de la religion hindouiste, selon laquelle la destinée d'un être vivant et conscient est déterminée par la totalité de ses actions passées, de ses vies antérieures].

Chokkanathan S et al. *Elder Abuse and Barriers to Help Seeking in Chennai, India: A Qualitative Study*. *J Elder Abuse Neglect*, 18 mars 2013.

www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2013.782786#.UcB64ufIaE4.

Maltraitance sans frontières (2)

La maltraitance financière par un membre de la famille est la forme la plus courante de maltraitance des personnes âgées et la plus difficile à détecter, écrivent Sheri Gibson et Edie Greene, du département de psychologie de l'Université du Colorado (Etats-Unis). Traditionnellement, les psychologues aident les procureurs à évaluer la capacité de décision et de consentement de la victime présumée. Les auteurs proposent une nouvelle forme d'expertise psycho-judiciaire dans les procès de maltraitance financière des personnes âgées, déjà utilisée dans les cas de maltraitance conjugale et infantile : un

témoignage sur le contexte social de la victime pour « rééduquer les jurés mal informés des aspects de ce crime largement occulté ».

Gibson SC et Greene E. *Assessing Knowledge of Elder Financial Abuse: A First Step in Enhancing Prosecutions*. *J Elder Abuse Neglect* 2013; 25(2): 162-182.

Maltraitance sans frontières (3)

En Israël, Sara Alon, de l'Association pour la planification et le développement de services pour les personnes âgées et Ayelet Berg-Warman, de l'Institut *Myers-JDC-Brookdale* de Jérusalem, présentent l'évaluation d'un modèle d'intervention mis en œuvre dans trois municipalités. Les données ont été recueillies auprès de cinq cent cinquante-huit personnes âgées exposées à la maltraitance et bénéficiaires de l'intervention. Une amélioration de la situation est observée dans 66% des cas. Dans 20% des cas, l'abus a été stoppé. L'intervention-type la plus fréquente est le conseil individuel. Les interventions juridiques et le soutien aux victimes de négligence sont les interventions les plus efficaces (82% d'amélioration).

Alon S et Berg-Warman A. *Treatment and Prevention of Elder Abuse and Neglect: Where Knowledge and Practice Meet—A Model for Intervention to Prevent and Treat Elder Abuse in Israel*. *J Elder Abuse Neglect*, 17 mars 2013.

www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08946566.2013.784087?journalCode=wean20#.UcBvD-flaE4.

Pudeur

Pour Delphine Horvilleur, rabbin au Mouvement juif libéral de France, la pudeur est « la reconnaissance implicite que l'on fait deux avec l'autre. Cette séparation n'est pas coupable, mais nécessaire. Chercher à dévoiler intégralement l'autre revient à le violer. La pudeur est ce qui est censé protéger la relation d'une approche trop brutale ». Dans le récit biblique où Noé, ivre et nu, est recouvert par deux de ses fils, « le respect passe par la non-vision, par le drapement du corps et le recouvrement de la dignité ».

Horvilleur D. *En tenue d'Eve-Féminin, pudeur et judaïsme*. Paris : Grasset. 8 mai 2013. 192 p. ISBN : 978-2-246787-45-7. www.grasset.fr/.

Contention : peut-on faire autrement ?

« Le caractère délétère de la contention est reconnu ; la contention diminue l'envie et les possibilités de participation, et génère de l'ennui ; la contention frustre les soignants... » Pour le philosophe Bertrand Quentin, maître de conférences à l'Université *Paris-Est* (EA 4118 Espaces éthiques et politiques) de Marne-la-Vallée (Seine-et-Marne), « la contention des personnes âgées a toujours existé afin, dit-on, de les protéger », et un « paradigme français de la contention » serait ancré dans les habitudes. Par-delà la légitime protection de personnes qui peuvent se mettre en danger, le philosophe propose un regard ouvrant d'autres pistes.

Quentin B. « *La contention ? Mais on ne peut pas faire autrement !* ». *Gérontologie » et société* 2013 : 144 : 111-119. www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS_144_0111.

Souffrance psychique

Pour Cyril Hazif-Thomas, chef de service de l'intersecteur de psychiatrie du sujet âgé à l'hôpital de Bohars (Finistère, CHU de Brest), la souffrance psychique de la personne âgée a plusieurs composantes. Elle naît au contact de la réalité que doivent affronter les aînés dans leur parcours de vie : deuils, renoncements nécessaires liés à la perte affective,

altération de la qualité de vie. Le soignant doit comprendre cette souffrance pour une relation d'aide de qualité.

Hazif-Thomas C. *La souffrance psychique du sujet âgé. Soins Gérontologie* 2013 ; 101 : 11-12. Mai-juin 2013.

Dérives sectaires

La mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (*Miviludes*) a remis son rapport 2011-2012 au Premier ministre. Parmi les victimes d'abus figure un nombre croissant de « personnes âgées, fragilisées par l'âge, l'isolement, le deuil, la maladie, la perte des repères, l'altération des capacités physiques et intellectuelles. Ce ne sont pas tant des cibles à recruter que des sources potentielles de revenus et de capitaux ». Bernard Ennuyer, docteur en sociologie, estime qu'« il y a une fraction des populations vieillissantes, à partir de quatre-vingts à quatre-vingt-cinq ans, qui est beaucoup plus à risques face aux dérives thérapeutiques et sectaires ». Serge Blisko, président de la *Miviludes*, explique : « On appâte une personne, le plus souvent à un moment critique de sa vie, on l'amène peu à peu par d'insidieuses manœuvres psychologiques, accompagnées parfois de pressions physiques, à perdre son autonomie et son libre arbitre ». Catherine Picard, présidente de l'Union nationale des associations de défense des familles et de l'individu victime de sectes (*Unadfi*), co-auteur de la loi de 2001 sur « la prévention et la répression des mouvements sectaires portant atteinte aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales », s'inquiète également du nombre d'abus de faiblesse sur des personnes âgées dont elle est saisie. « Par le biais de démarchages à domicile, de propositions, de discussion, d'aide à rompre la solitude, de distribution ou vente de documents pseudo-religieux, ces mouvements (...) font un *forcing* pour pénétrer chez les personnes âgées, s'insinuer dans leur intimité et, à terme, se substituer à la famille qui devient encombrante et se voit rejetée », relève le rapport de la *Miviludes*. S'ensuivent des tentatives de captations financières, des dons soutirés ou des legs de sommes plus ou moins importantes. Les risques d'abus ou de maltraitance se multiplient aussi dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, comme chez les personnes âgées vivant en milieu sectaire, précise encore le rapport.

Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires. Rapport au Premier ministre 2011-2012. La Documentation française.
www.miviludes.gouv.fr/sites/default/files/publications/francais/rapport_annuel_2011_miviludes.pdf. *Le Monde*, 25 avril 2013. *Gazette des communes*, 26 avril 2013.

Décision partagée

Le département de rééducation et de soins aux personnes âgées de l'Université *Flinders* d'Adelaïde (Australie) a étudié la prise de décision partagée lors de cinquante réunions familiales auxquelles participent des personnes atteintes de troubles cognitifs, leurs aidants et des gériatres. Les réunions durent en moyenne trente-huit minutes et permettent d'aborder neuf sujets de discussion. La durée de la réunion est un déterminant important du comportement du clinicien en termes de décision partagée, quelles que soient les caractéristiques de la personne malades.

Milte CM et al. *Family meetings for older adults in intermediate care settings: the impact of patient cognitive impairment and other characteristics on shared decision making.* *Health Expect*, 20 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23683120.

Étrangers en leur pays

La maladie d'Alzheimer a des effets inattendus au Canada : des personnes âgées bilingues oublient parfois leur deuxième langue, et, si elles vivent dans une région dominée par celle-ci, se retrouvent étrangères dans leur propre pays, relate l'*Agence France-Presse*. « Le phénomène est particulièrement dramatique pour les francophones qui ne peuvent plus communiquer en anglais avec les services médicaux compétents, alors que les services offerts en français sont insuffisants voire inexistants ». Sylvie Lavoie, une francophone vivant à Toronto (Ontario, où 70% de la population est anglophone) n'a pas trouvé d'établissement d'hébergement francophone pour sa mère, atteinte d'une maladie neurodégénérative. Elle a créé une fondation pour développer en Ontario une offre de services pour les francophones atteints de maladies neurodégénératives qui leur font perdre l'usage de la langue de Shakespeare. Près de 90% des francophones de Toronto - qui sont plus de cent vingt-cinq mille (plus de six cents mille dans l'ensemble de l'Ontario) vivent en couple avec un non francophone. Le but est de ne pas les séparer lorsque survient la maladie.

AFP, www.tv5.org, www.romandie.com, 23 mai 2013. www.agevillage.com, 27 mai 2013.

Personnes âgées et respect des différences

Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, a annoncé qu'elle allait missionner *SOS homophobie*, *Groupe SOS* et *Aides*, afin d'établir un diagnostic sur les problématiques du vieillissement des personnes lesbiennes, gay, bi et trans (LGBT), conformément au plan d'actions gouvernemental contre les violences et les discriminations commises à raison de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre lancé en novembre dernier. Pour la fin de l'année, « ces associations devront « proposer des mesures spécifiques pour les personnes âgées homosexuelles dont la précarité ou l'isolement pourrait résulter d'une discrimination vécue pendant toute une vie », « définir un plan d'actions pour construire avec les fédérations gestionnaires d'établissements et de services des outils de formation de lutte contre l'homophobie » et « mettre à jour des éléments de compréhension de la problématique séropositivité/vieillesse/homosexualité. Leurs conclusions sont attendues « pour la fin de l'année ». Najat Vallaud-Belkacem, ministre des Droits des femmes, a indiqué quant à elle, qu'elle saisira l'inspection générale des affaires sociales pour qu'elle propose un meilleur accompagnement des personnes âgées sans discrimination liée à l'orientation sexuelle, « en particulier dans le cadre de la lutte contre l'isolement ». Un programme de sensibilisation des professionnels exerçant auprès des personnes âgées sera également lancé.

Actualités sociales hebdomadaires, 24 mai 2013.

Amitiés

« Les amitiés font partie intégrante de l'expérience humaine », écrit Phyllis Harris, du département de sociologie et criminologie de l'Université *John Carroll* à Cleveland (Ohio, Etats-Unis). « Cependant, la démence a souvent des conséquences néfastes sur les relations sociales, et de nombreux amis se retirent ». À partir d'entretiens de groupes auprès de personnes au stade léger de la maladie, de leurs aidants et de leurs amis désignés, la sociologue montre que les personnes atteintes de démence gardent des amis, l'amitié prenant des formes multiples, liées à des activités partagées ou plus profondes. Les amitiés à long terme, qui perdurent à tous les stades de la démence, sont de deux types : l'une où la personne atteinte de démence devient davantage un membre de la

famille qu'un ami (suffusion ou « épanchement ») ; l'autre où le diagnostic de la démence donne l'élan nécessaire à l'approfondissement de la relation.

Harris PB. *Dementia and friendship: the quality and nature of the relationships that remain*. *Int J Aging Hum Dev* 2013; 76(2): 141-164. Avril-juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23687798.

Déficits sensoriels en EHPAD

La FISAF (Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France) et la FNMF (Fédération nationale de la Mutualité française) ont organisé une conférence de sensibilisation sur les déficiences sensorielles visuelles et auditives au grand âge. On estime à 5 182 000 le nombre de personnes atteintes de déficience auditive en France (8.7% de la population) ; 1 700 000 personnes sont atteintes de déficience visuelle ; 603 000 personnes cumulent une double déficience visuelle et auditive, dont 415 000 seraient âgées de soixante-quinze ans ou plus. Les conséquences d'une perte importante de la vision et/ou de l'audition sont multiples : repli sur soi, perte de confiance, limitation de l'activité professionnelle, sociale, culturelle... La FISAF, la FNMF et la FHF (Fédération hospitalière de France) pointent les manques de prévention, d'information sur le bon usage des aides techniques, de formation des professionnels, l'absence d'un parcours de soins coordonné, du financement des aides techniques, et plaident pour la reconnaissance de la spécialité de rééducation sensorielle dans la classification des activités de soins de suite et de réadaptation.

www.agevillagepro.com, 3 juin 2013.

Autisme et vieillissement

L'autisme apparaît pour la première fois dans la littérature scientifique dans les années 1940, et les premiers enfants ayant fait l'objet d'études à cette époque sont désormais âgés de plus de soixante ans. Les traits cliniques sont des troubles dans le développement de l'interaction sociale réciproque ; des troubles de la communication verbale et non verbale ; un répertoire restreint des centres d'intérêt et de comportements ; une hyper- ou une hypo-sensibilité aux stimuli tactiles, auditifs et visuels, et des réactions inhabituelles aux sensations de chaleur, de froid ou de douleur. On estime qu'environ 5% des enfants sont touchés par des troubles du spectre autistique (TSA). Certaines études récentes suggèrent que les personnes ayant un handicap intellectuel, y compris les personnes autistes, peuvent être affectées d'une détérioration cognitive ou de démence liées au vieillissement de façon plus précoce ou plus rapide que la population générale. Jusqu'ici, la recherche s'est principalement concentrée sur l'autisme des enfants et des jeunes, regrette *Autisme Europe*, fédération regroupant quatre-vingts associations de parents de personnes atteintes d'autisme dans une trentaine de pays européens. Or les obstacles et discriminations auxquelles sont confrontées ces personnes handicapées et leurs familles s'accroissent avec le vieillissement. Les personnes atteintes d'autisme sont extrêmement vulnérables à l'exclusion sociale, et une préoccupation importante est de savoir « qui s'occupera des personnes avec autisme requérant un haut niveau de soutien lorsque leurs familles ne seront plus en mesure de le faire ? »

Autism Europe aisbl. Vers une meilleure qualité de vie : les droits des personnes âgées avec autisme. 30 avril 2013. www.autismeurope.org/files/files/ageing-report-fr-sml.pdf. (texte intégral). Happé F et Charlton RA. *Aging in Autism Spectrum Disorders : A Mini-Review*. *Gerontology* 2012; 58:70-78. www.online.karger.com/Article/Pdf/329720 (texte intégral).

Idées suicidaires

Selon une étude coréenne, menée par Jong Pil Kim de l'Université *Inje* à Busan, auprès de trois cents personnes atteintes de démence (score MMSE compris entre 15 et 23), 86.2% souffrent de dépression et 31.5% de dépression sévère. Sur une échelle de 0 à 20, le score moyen d'idées suicidaires était de 5.70. Les idées suicidaires sont associées à la dépression, à une tentative de suicide passée, au lieu de soins, et aux activités de la vie quotidienne.

Une étude pilote australienne, menée auprès de neuf aidants de personnes atteintes de démence par le centre d'innovation en pratiques de santé de l'Université *Griffith* à Brisbane identifie les mêmes facteurs de risque. Les facteurs de résilience comprennent l'utilisation de stratégies pour faire face de manière positive (*coping*), la foi religieuse, le soutien social et les caractéristiques personnelles.

Kim JP et Hyun MY. *Depression and suicidal ideation in elders with dementia. J Korean Acad Nurs* 2013; 43(2): 296-303. Avril 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23703607, <http://synapse.koreamed.org/Synapse/Data/PDFData/0006JKAN/jkan-43-296.pdf> (texte intégral, article en coréen, tableaux en anglais). O'Dwyer S et al. *Suicidal ideation and resilience in family carers of people with dementia: A pilot qualitative study. Aging Ment Health*, 23 avril 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23611756.

Mourir en établissement

La France ne dispose d'aucune étude nationale sur la fin de vie en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Comment évaluer la situation et les besoins en ressources des professionnels des structures ? En partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer, l'Observatoire national de la fin de vie (OFNV) a lancé en avril 2013 une enquête à l'intention des services gériatriques. Mais l'hôpital n'est pas le seul lieu concerné par le sujet. Le projecteur est aujourd'hui braqué sur les EHPAD, où l'OFNV lance une enquête en partenariat avec l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), la FFAMCO (Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en EHPAD) et des associations de médecins coordonnateurs. L'OFNV veut aussi mettre en place un « réseau sentinelle » de médecins coordonnateurs en EHPAD, à l'instar des réseaux de surveillance de la grippe pilotés par l'Institut national de veille sanitaire, pour organiser un recueil national de données sur les conditions de fin de vie et de décès des personnes âgées en établissement. *Hospimédia*, 17 mai 2013.

Mourir chez soi

La France est le pays d'Europe où l'on meurt le moins chez soi. L'Observatoire national de la fin de vie (OFNV) propose quatre préconisations concernant l'accompagnement des aidants, la place du bénévolat, mais il plaide aussi pour l'institution d'une véritable politique nationale de développement des soins palliatifs et une articulation plus étroite entre la ville et l'hôpital. Ce dernier serait alors la véritable « ressource » des soins à domicile, en apportant un soutien et une formation aux professionnels de santé impliqués dans le suivi à domicile, notamment en cas d'urgence. Enfin, il s'agit d'amener les professionnels et les patients à ne plus considérer le décès à l'hôpital comme un échec de la prise en charge à domicile, résume Oriane Hurstel, de *Soins Gérontologie*.

Une étude allemande, menée par Luis Pinzon, de l'institut de médecine du travail, sociale et environnementale de l'Université *Gutenberg* de Mayence, portant sur un échantillon aléatoire de cinq mille personnes décédées en Rhénanie-Palatinat, montre que 42.4% des

personnes atteintes de démence sont mortes à leur domicile. 94.8% des personnes malades et 77.5% de leurs aidants préféreraient qu'il en soit ainsi. Les personnes vivant avec au moins un aidant meurent 4.7 fois plus souvent à domicile. Selon les aidants, les symptômes les plus couramment observés deux jours avant le décès étaient une faiblesse (*weakness*) modérée ou sévère, une fatigue (94.4%), une désorientation ou une confusion (86.9%), et une perte d'appétit (86.4%). D'autres symptômes courants étaient l'anxiété (61.0%), la tension (59.9%), une dyspnée (56.7%) et la douleur (52.5%). Les aidants critiquent la qualité des soins dans les services hospitaliers non spécialisés, notamment en raison du peu de temps et du soutien émotionnel limité qu'ont pu leur accorder le personnel.

Soins Gériatrie, mai-juin 2013. Pinzon LC et al. *Dying with dementia. Symptom burden, quality of care, and place of death. Deutsches Arzteblatt International* 2013; 110(12): 195-202. www.aerzteblatt.de/int/archive/article?id=135765 (texte intégral en anglais).

Qualité de la fin de vie

Le groupe de recherche sur la fin de vie de l'Université libre de Bruxelles et de l'Université de Gand (Belgique) publie une analyse comparée des appréciations des familles sur la qualité des soins de fin de vie et la qualité du « mourir » (*quality of dying*) dans soixante-neuf maisons de retraite belges et trente-quatre néerlandaises, où cinq-cent-vingt-sept personnes atteintes de démence sont décédées entre 2007 et 2011. La qualité des soins de fin de vie (mesurée sur l'échelle SWC-EOLD) et la fréquence des symptômes durant le dernier mois de vie sont comparables dans les deux pays. Cependant, le confort des résidents (échelle CAD-EOLD) apparaît significativement supérieur au Pays-Bas. Ces résultats suggèrent qu'il existe encore un potentiel d'amélioration des conditions de fin de vie, notamment en traitant les symptômes, et particulièrement dans la phase terminale en Belgique.

van Uden N et al. *Quality of dying of nursing home residents with dementia as judged by relatives. Int Psychogeriatr*, juin 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23735194.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Conseils aux aidants (1)

Gérer les changements de personnalité et de comportement ; aider la famille et les amis à comprendre la maladie d'Alzheimer ; le bain ; la déambulation... Le centre de référence américain sur l'éducation à la santé pour la maladie d'Alzheimer (*Alzheimer's Disease Education and Referral Center-ADEAR*) propose vingt-cinq fiches-conseil destinées aux aidants de personnes malades, dont une dizaine lisibles sur des terminaux mobiles (téléphones, tablettes).

Dans le magazine de la Fondation américaine Alzheimer (AFA), Martine Ehrenclou, ancienne journaliste et spécialiste des relations publiques, publie à l'intention des aidants un « guide de survie pour l'hospitalisation » de cinq pages afin de prévenir l'hospitalisation, notamment en évitant les pneumonies, les infections urinaires, ou l'aggravation d'une insuffisance cardiaque congestive. Et lorsque la personne malade a dû être hospitalisée, d'autres conseils pour « tolérer » cette hospitalisation.

www.nia.nih.gov/alzheimers/topics/caregiving, 13 juin 2013. *Care ADvantage*, printemps 2013.

Conseils aux aidants (2)

AgingCare propose une liste de dix points que les aidants doivent savoir en ce qui concerne les finances de leur parents, avant que ceux-ci ne soient plus en capacité de les gérer.

Refus d'être évacué, gestion des comportements induits par le stress : la Fondation américaine Alzheimer (AFA) propose une téléconférence d'une heure sur la capacité des aidants à faire face aux catastrophes naturelles. Les services de soins de proximité Alzheimer de Palm Beach (Floride) ont édité un kit d'information à destination des familles.

www.agingcare.com/Articles/taking-over-parents-finances-what-you-need-to-know-143865.htm, 9 avril 2013. *Alzheimer's Foundation of America*, 24 mai 2011.

Aidants invisibles

« Aidant naturel, entraidant, aidant familial, proche, informel, bénévole, familial... Quel foisonnement de termes pour ces quidams aux profils et aux situations extrêmement diverses, qui œuvrent au bien de leur proche dépendant », écrit Frédérique Josse, du *Journal du domicile*. Si la société témoigne d'un « intérêt croissant pour les aidants non professionnels », la journaliste souligne l'absence d'étude globale sur ces "invisibles", malgré le grand nombre d'initiatives d'aide aux aidants : absence de recensement, d'encadrement et d'évaluation nationale, et souvent de financement pérenne... Et pendant ce temps, bon an mal an, les services d'aide et de soins et les aidants, ces deux piliers indispensables du maintien à domicile, tentent d'œuvrer, ensemble, au bien-être des aidés. »

Le Journal du domicile, Mai 2013.

Acteurs – Les Professionnels

Recrutement et fidélisation

L'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), en partenariat avec le syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées (*Synerpa*), publie un guide pratique d'aide au recrutement et à la fidélisation des personnels. Consacré à la valorisation des métiers du grand âge, ce guide s'appuie en grande partie sur les retours d'expériences menées dans onze établissements ou groupes d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), adhérents du *Synerpa*, dans cinq domaines-clefs : la communication, le pré-recrutement, l'accueil et l'intégration, le management, la formation continue et les parcours qualifiants.

Actualités sociales hebdomadaires, 28 mai 2013. ANAP-Synerpa. *Valoriser les métiers du grand âge. Retours d'expérience et pistes d'action. Mai 2013.* www.anap.fr/uploads/tx_sabasedocu/guide_valoriser_metiers_grand_age.pdf (texte intégral).

Recherche-action : la reconnaissance des savoirs pratiques

Les recherches qui associent les acteurs à la réflexion se développent, notamment dans le champ de l'action sociale, sous des appellations diverses qu'on peut regrouper sous le terme de « recherches-actions collaboratives », écrit Caroline Sédrati-Dinet, d'*Actualités sociales hebdomadaires*. L'Institut régional supérieur du travail éducatif et social de Bourgogne vient d'organiser le premier colloque international sur le sujet. « De plus en plus de chercheurs et de praticiens ne se satisfont plus des manières actuelles de faire de

la recherche. Aussi sont-ils nombreux, localement, à essayer d'autres méthodes qui tentent de faire avancer ensemble les connaissances théoriques et pratiques en légitimant les savoirs d'action », explique Philippe Lyet, sociologue et responsable du département Etudes et recherches de cet institut : ce sont « des recherches où chercheurs et acteurs de terrain sont associés de la conception à l'analyse en passant par l'enquête ». Frederik Mispelblom-Beyer, professeur de sociologie à l'université *Paris UniverSud Evry*, précise que « les personnes participantes ne sont plus considérées comme des objets mais comme des acteurs, ce qui implique une forme de co-construction de la recherche dans ses différentes étapes, qui remet en cause la division traditionnelle entre savoirs académiques et savoirs professionnels, travail intellectuel et travail manuel, chercheurs et professionnels-praticiens, théorie et pratique ».

Actualités sociales hebdomadaires, 31 mai 2013.

Évaluation à domicile

La Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT) d'Alsace-Moselle, la Mutualité sociale agricole (MSA) d'Alsace et le Régime social des indépendants (RSI) d'Alsace ont constitué un groupement inter-régimes pour l'évaluation et l'accompagnement à domicile des personnes âgées de la région (EVADOPA). Les seniors concernés sont essentiellement des personnes âgées valides, mais fragilisées du fait d'une situation de rupture susceptible de générer un handicap social ou un risque pour la santé.

Les évaluateurs auront la charge de « noter le domicile au regard des conditions de vie en sécurité pour prévenir les risques de chutes notamment, mais aussi de prodiguer des conseils, au plus près des besoins de la personne, sur les moyens d'aide à mettre en place pour favoriser le "Bien vieillir" à domicile ». L'activité prévisionnelle est estimée à plus de six mille évaluations par an. Cette évaluation conditionne aussi les prises en charge d'aides par les organismes participant au groupement. Elle est basée sur un questionnaire national. « La réponse la plus adaptée devra être mise en valeur par l'évaluateur, et ne se traduira pas automatiquement, comme c'était souvent le cas, par la mise en place d'une aide-ménagère mais pourra proposer un plan d'aides diversifiées », indique le groupement, qui ajoute que « cette offre se complètera de dispositifs de conseil prévention-santé aux seniors et par la poursuite de la promotion d'ateliers collectifs sur des thématiques comme la mémoire, l'estime de soi, la nutrition, la prévention des chutes, le sommeil, ou le maintien du lien social ».

CARSAT Alsace-Moselle, RSI Alsace, MSA Alsace. www.carsat-alsacemoselle.fr/sites/carsat-alsacemoselle.fr/files/dossier_presse_evadopa_16_05_2013.pdf,

Doctorat en travail social

Le Conservatoire national des arts et métiers (CNAM) a reçu l'autorisation ministérielle de créer une option « travail social » pour deux doctorats de sociologie et de sciences de l'éducation. Dès septembre prochain, les professionnels détenteurs d'un master 2 pourront donc préparer des thèses sur leurs pratiques d'intervention. Cet accès à la voie doctorale s'inscrit dans la suite logique du master de recherche en travail social proposé par la chaire de travail social et d'intervention sociale du CNAM. Il est en outre justifié par l'inscription des formations sociales dans le système licence-master-doctorat - un processus néanmoins ralenti en France par le blocage de la reconnaissance des diplômes de niveau III au grade de la licence, relève Isabelle Sarazin, d'*Actualités sociales hebdomadaires*. « Il s'agit là d'une avancée incontestable puisqu'elle permet aux professionnels d'acquérir l'expertise nécessaire pour produire de la recherche scientifique dans le champ du travail social », ajoute-t-elle. « Certains regretteront toutefois que le

travail social ne soit reconnu que comme une spécialité à deux doctorats existants et qu'il ne soit toujours pas considéré comme une discipline académique à l'instar de nombreux pays européens ». Marcel Jaeger, titulaire de la chaire de travail social et d'intervention sociale du CNAM, veut y voir, pour sa part, une première étape vers la création d'un doctorat en travail social, qui impliquerait la création d'une section au Conseil national des universités (CNU).

Actualités sociales hebdomadaires, 3 mai 2013.

Référentiels qualité des établissements : quelle équivalence ?

En publiant au *Journal Officiel* l'arrêté de concordance entre la norme *NF Service* et le cahier des charges de l'évaluation externe - démarche obligatoire pour tous les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) à partir de 2015 - les pouvoirs publics reconnaissent le travail fourni par les équipes de terrain dans leur démarche de certification. L'arrêté accorde par exemple une adéquation complète sur la dynamique générale d'amélioration continue de la qualité des prestations, les facteurs de risque, ou la capacité à évaluer, avec les résidents, leurs besoins et leurs attentes dans le cadre du projet d'établissement. Cette reconnaissance partielle des référentiels *Qualicert* et AFNOR permettra aux établissements certifiés de diminuer leurs charges d'évaluation externe. D'ici à fin 2014, près de 22 500 établissements sociaux et médico-sociaux devront faire réaliser une évaluation externe.

Arrêté du 17 avril 2013 portant reconnaissance de correspondance partielle entre le référentiel de certification de services constitué de la norme NF X 50-058 et des règles de certification NF 386 pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées de la société par actions simplifiée AFNOR certification et le cahier des charges pour la réalisation des évaluations externes prévu à l'annexe 3-10 au code de l'action sociale et des familles. JO du 25 avril 2013. www.agevillagepro.com, 10 juin 2013. Angles de vue, juin 2013.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027351767 (texte intégral).

Médicalisation des maisons de retraite : les limites (1)

Michel Paquet, d'*Actualités sociales hebdomadaires*, écrit : « la médicalisation des maisons de retraite engagée par les pouvoirs publics montre aujourd'hui ses limites. Outre qu'elle se heurte à la pénurie de personnels soignants, elle tend à transformer ces lieux de vie en établissements sanitaires » : en effet, « beaucoup de directeurs de ces établissements se sont retrouvés en difficulté à manager des métiers de cultures différentes. Ils se sont alors réassurés en privilégiant les soignants ». Quant à elle, Olga Piou, directrice du CLEIRPPA (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées), qui défend une vision sociale de la gérontologie, ne conteste pas la nécessité d'adapter les institutions à la dépendance, mais regrette la dérive qu'entraîne la hausse du niveau de dépendance : « en pressant les hôpitaux pour faire sortir au plus vite les patients âgés, les pouvoirs publics poussent à la médicalisation des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), sans vision à long terme. Il faudrait au contraire donner la priorité aux services à domicile pour répondre aux attentes réelles des familles et placer les EHPAD dans une logique d'allers et retours avec le domicile. » « Au final, le développement des places médicalisées est devenu le seul horizon des pouvoirs publics », dénonce Michel Paquet. « Beaucoup de gestionnaires n'ont d'autre choix que de se tourner vers l'accueil de personnes très dépendantes pour bénéficier de crédits supplémentaires de l'assurance maladie. Certains groupes en font d'ailleurs leur spécialité en affichant, dans chacune de leurs unités, des

niveaux de dépendance dignes de longs séjours hospitaliers. Le problème de ces établissements est que, même si leurs budgets sont plus élevés, ils ne sont jamais à la hauteur de l'enjeu. De plus en plus de directeurs se sentent piégés dans ce système avec, d'un côté, des résidents très lourdement handicapés et, de l'autre, l'impossibilité de recruter des personnels en nombre suffisant. »

Actualités sociales hebdomadaires, 3 mai 2013.

Médicalisation des maisons de retraite : les limites (2)

Florence Délorère, secrétaire générale d'*UNIFAF Aquitaine*, un organisme paritaire collecteur agréé de formation professionnelle, estime que « les employeurs ont conscience de l'image véhiculée par leurs institutions et de la nécessité de sortir d'une situation dans laquelle ils doivent gérer les absences au quotidien. Beaucoup ont désormais le sentiment que la réflexion autour des ressources humaines a du sens, ce qui était moins le cas il y a quelques années ». Les contrats de professionnalisation se multiplient pour constituer un vivier de personnels diplômés. Certaines directions, par exemple, vont financer un premier contrat de professionnalisation d'auxiliaire de vie sociale, à un jeune sans qualification. Une fois que celui-ci aura obtenu son diplôme de niveau V (CAP, BEP et équivalents), un contrat de professionnalisation pourra être mis en place. « Ces trajectoires, qui peuvent s'étendre sur plusieurs années, permettent de travailler sur les parcours professionnels, de qualifier, de fidéliser et de renforcer l'attractivité des métiers dans les établissements »

Claudette Bouaziz, du foyer *Emilie-de-Rodat* à Rueil-Malmaison (Hauts-de-Seine), d'où est parti le mouvement des cantous en 1976, tente, quant à elle, de « résister » à la médicalisation : « pour obtenir des budgets de l'Agence régionale de santé, il faut faire la preuve qu'on a besoin de soins médicaux. Or la question c'est : de quoi a besoin une personne âgée confrontée à la dépendance ? » « Nous sommes obligés, pour des raisons de financement, d'avoir des professionnelles diplômées, mais ce qui compte c'est l'empathie et le bon sens auprès des résidents ».

Actualités sociales hebdomadaires, 3 mai 2013.

Médiation corporelle

Nicole Lairez-Sosiewicz, animatrice, décrit la « médiation corporelle » lors d'activités pratiquées en petits groupes avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour les inciter à se mobiliser dans les gestes du quotidien et selon les possibilités de chacun. « Le malade, reprenant possession de son corps, sera plus réceptif au toucher, moyen de communication approprié lorsqu'il n'y a plus de langage, le toucher servant de relais dans un but de restauration affective et de stimulation sensorielle. Pour les plus démunis, la mobilisation passive et le massage, en animation individuelle, apportent détente et réconfort à ces malades souvent isolés, et surtout, permet le contact physique indispensable à chacun et essentiel à la communication. Le toucher, avec des massages simples, peut avoir des effets bénéfiques sur l'orientation spatiale et le niveau d'attention, en favorisant la conscience de l'environnement. Rien n'est imposé, mais laissé au choix de la personne : masser l'avant-bras, puis le bras et enfin l'épaule peut faire diminuer l'angoisse. La mobilisation passive consiste à mobiliser les articulations des malades, dans l'espace, très doucement et sans effort » : « des gestes lents qui vont contribuer à un relâchement musculaire ». Pour l'animatrice, « le malade se retrouve dans son identité, dans la mesure où quelqu'un est là, à l'écoute, attentif à son ressenti. »

Animagine, juin-juillet 2013.

Soins palliatifs

« On ne sait toujours pas quand elle commence vraiment, la fin de la vie, ni d'ailleurs combien de temps elle pourra durer, alors que certains cherchent avec obstination à la définir, voire à la contrôler », écrit Gilbert Zulian, médecin à l'hôpital de Bellerive de Genève (Suisse). « Il est vrai qu'*a posteriori*, il sera facile pour les vivants de refaire le chemin, d'en expliquer les contours et les détours, de mesurer les obstacles, de compter les distances, de calculer les coûts, de peser les avantages et les inconvénients, car on est toujours plus malin après qu'avant. C'est en revanche précisément là, AVANT, que les soins palliatifs ont la responsabilité d'assurer que l'anticipation prenne tout son sens pour que nous soyons prêts, le moment venu, à faciliter notre compréhension des choses, de notre destinée, à préparer le terrain. En effet, il s'agit bien de maintenir notre qualité de vie au niveau de valeur souhaité jusqu'au bout. » Gilbert Zulian ajoute : « c'est un domaine exemplaire de la science qui exige l'exercice de l'interdisciplinarité, la mise à plat d'une pâte à pain précédant l'arrivée du levain qui la fera gonfler et l'aide de la chaleur qui la fera cuire afin de nourrir l'ensemble des convives, les hôtes en premier, c'est-à-dire les patients. Rien de bien sorcier ici non plus, juste un respect harmonieux des proportions, de la température et du temps ainsi que le grain de sel, celui de l'intelligence collective, qui fait la différence entre le savoir et l'ignorance. »

Zulian G. *Penser le temps qui passe et repenser celui qui panse*. *Soins Palliat* 2013(1) : 28. www.cairn.info/revue-infokara-2013-1-page-1.htm.

Repères – Politiques

Presse nationale

Maltraitance : concentration des efforts

A la veille de la Journée mondiale de lutte contre la maltraitance des personnes âgées, et incitées par le gouvernement, les associations *ALMA France* et *HABEO* ont signé une convention créant une confédération ayant pour but « d'instituer un meilleur dispositif national de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes en situation de handicap », inspirée par le gouvernement, les deux organisations conviennent donc « de constituer, à court terme, une seule et même structure avec une gouvernance unique dans le but d'améliorer le dispositif national d'écoute *HABEO* et le réseau *ALMA* ». *HABEO* a « en charge l'écoute, l'analyse, le conseil aux appelants et l'orientation vers les structures institutionnelles concernées des situations de maltraitance qui leur sont révélées ». *ALMA France* « assure la gestion du centre d'écoute national, le 3977, le recueil et la première analyse des situations de maltraitance ou de risque de maltraitance dans la population des personnes âgées et des adultes en situation de handicap ».

Par ailleurs, Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, attend pour le 25 juin les propositions de deux groupes de travail du Comité national pour la bientraitance et les droits (CNBD).

Actualités sociales hebdomadaires, 12 juin 2013.

Intégration : de quoi parle-t-on ? (1)

La Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) prend position sur le concept d'intégration des soins et services. Ce concept, qui date des années 1990, n'est que récemment apparu dans les politiques publiques en France. Pour la SFGG, il doit s'articuler

avec celui de « coordination », qui a prévalu dans la conduite de la majorité des politiques publiques gérontologiques depuis les années 1960 en France. L'analyse de la littérature montre que « l'intégration est un processus qui vise à dépasser les frontières de la fragmentation des systèmes de services répondant à des populations en situation de vulnérabilité. Ce processus nécessite une réflexion multi-niveaux, notamment sur la façon dont les politiques publiques et les systèmes de financement doivent être modifiés. Ainsi, à tous les niveaux concernés, doit se développer un partage de processus, d'outils, de moyens, de finances, d'actions et de retour sur ces actions. C'est ce partage qui est finalement la preuve de l'évolution vers l'intégration. L'intégration nécessite d'être accompagnée par un pilote local. Les expérimentations récentes montrent qu'il est possible d'initier la dynamique intégrative en France et ainsi de l'inscrire dans le mouvement international d'adaptation de nos systèmes de santé aux nouveaux enjeux. »
Somme D et al. *Prise de position de la Société française de gériatrie et de gérontologie sur le concept d'intégration. Revue de gériatrie* 2013 ; 38(5) : 323-330.
www.revuedegeriatrie.net/index.php# (texte intégral).

Intégration : de quoi parle-t-on ? (2)

Pour la SFGG, « l'intégration est un processus continu dont l'avenir se nourrit d'un courant international fort qui transcende les préoccupations politiciennes. Elle est l'enjeu d'une réponse adaptée aux défis épidémiologiques et démographiques actuels, au premier rang desquels figure la dépendance. Les principaux leviers en sont : l'inadaptation de la situation actuelle d'une réponse "maladie par maladie" ; l'inadaptation de la situation actuelle d'une réponse fragmentée entre "social" et "médical" ; le fait que personne n'a seul la réponse à l'ensemble des besoins ; la volonté des personnes d'être actrices des décisions qui les concernent ; les revendications autour du maintien à domicile ; la régionalisation des politiques de santé ; le besoin exprimé par les décideurs d'avoir des données sur les besoins de la population ; la nécessité de renforcer la première ligne ; la crise financière comme une opportunité de faire évoluer le système ; le dépassement des succès ou échecs des politiques de court terme. »

Somme D et al. *Prise de position de la Société française de gériatrie et de gérontologie sur le concept d'intégration. Revue de gériatrie* 2013 ; 38(5) : 323-330.
www.revuedegeriatrie.net/index.php# (texte intégral).

Assurance dépendance : un label (1)

Stéphane Dedeyan, président de la commission plénière des assurances de personnes de la FFSA (Fédération française des sociétés d'assurance), présente le nouveau label *Gad Assurance Dépendance*, « accordé aux garanties d'assurance couvrant la dépendance lourde qui prévoient notamment : un vocabulaire commun permettant plus de clarté dans l'expression des garanties, élaboré avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ; une définition commune de la dépendance lourde basée sur des actes élémentaires de la vie quotidienne (AVQ) ; une garantie viagère, quelle que soit la date de survenance d'une situation définitive de dépendance lourde ; un niveau minimal de la rente servie en cas de dépendance lourde de cinq cents euros par mois ; des modalités de revalorisation des garanties, des prestations et des cotisations définies contractuellement ; une absence de sélection médicale avant cinquante ans (sauf invalidité ou affection de longue durée préexistante) ; des actions de prévention ou des prestations d'accompagnement pour l'assuré ou ses proches qui seront proposées dès la souscription ou adhésion au contrat ; une information annuelle ; des conditions de maintien des droits en cas d'interruption de paiement des cotisations ». Les cinq actes de la vie quotidienne

retenus pour déterminer le niveau de dépendance d'une personne sont le transfert (s'asseoir, se lever, se coucher), le déplacement, la toilette, l'habillement et l'alimentation. « Nous avons souhaité proposer une définition qui soit claire, simple et surtout stable sur le très long terme », expliquent les assureurs. Concernant l'accessibilité des garanties, les contrats labellisés *Gad Assurance Dépendance* pourront être souscrits au moins jusqu'à l'âge de soixante-dix ans. La FFSA souhaite poursuivre sa réflexion sur la couverture du risque de dépendance en s'inscrivant dans un « dialogue constructif » avec les pouvoirs publics, et se déclare prête à mettre à leur disposition son modèle d'évaluation du risque sur le moyen et long terme, développé avec la chaire « Transitions démographiques, transitions économiques » de l'Université *Paris-Dauphine*.

Assurer, 5 juin 2013. www.ffsa.fr/sites/upload/docs/application/pdf/2013-06/assurer203_2013-06-05_14-59-30_16.pdf (texte intégral).

Assurance dépendance : un label (2)

« Alors qu'approche - mais à une date encore très incertaine - le débat sur la réforme de la prise en charge de la dépendance, la FFSA (FFSA) lance le label *GAD - Assurance dépendance*. L'objectif est de permettre "aux assurés de bénéficier de garanties claires, lisibles et comparables et de souscrire ainsi, en toute confiance, une couverture à forte charge émotionnelle". Si la démarche n'est pas exempte d'arrière-pensées commerciales, elle n'est pas sans intérêt pour clarifier une offre encore très disparate et éliminer certains contrats sans intérêt (primes faibles, mais prestations très insuffisantes face aux coûts de la prise en charge de la dépendance) », écrit Jean-Noël Escudié, de *Localtis.info*. « S'il reste à connaître le nombre de contrats qui seront effectivement couverts, la mise en place du label constitue une avancée incontestable. Il donnera aussi certainement plus de poids au secteur de l'assurance lors du débat sur la réforme de la prise en charge de la dépendance. En notant que ce label fait effectivement écho à des propositions ou attentes formulées depuis plusieurs années déjà, surtout bien sûr du côté des tenants d'un système de financement de la dépendance laissant une forte part à l'assurantiel ». François Limoge, de *l'Argus de l'Assurance*, précise que la FFSA a essayé à plusieurs reprises, en vain, d'associer à son projet la Mutualité française et le GEMA (Groupement des entreprises mutuelles d'assurance). « La Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA) fixe un socle minimum de garanties pour les contrats d'assurance dépendance. L'*UFC-Que choisir* dénonce une offensive des assureurs pour faire main basse sur le marché de la prise en charge de la dépendance », titre quant à lui Laurent Thévenin, des *Échos*. « Cette initiative pourrait favoriser le développement d'un marché encore modeste alors que les premières offres remontent pourtant déjà au milieu des années 1980. Sur les 5.7 millions de personnes couvertes, beaucoup ne le sont que via des garanties incluses dans leur contrat de complémentaire santé. » L'*UFC-Que choisir* dénonce : « les assureurs ont concocté, sans concertation avec les consommateurs, un label assurance dépendance facultatif, incomplet et sans ambition, incapable de répondre aux besoins » de ceux-ci. L'association demande au gouvernement « l'inclusion d'un bouclier dépendance dans la future loi sur la dépendance des personnes âgées » ainsi que « la définition d'un encadrement public de l'assurance dépendance, qui soit réellement protecteur de l'intérêt des consommateurs. »

www.localtis.info, 24 mai 2013. *Les Echos*, 22 mai 2013. www.argusdelassurance.com, 21 mai 2013.

Assurance dépendance : un label (3)

Annie de Vivie, d'*Agevillage*, rappelle la tentative non aboutie de Nicolas Sarkozy, qui avait imaginé mobiliser les assureurs privés pour co-financer la dépendance. « Les produits d'assurance dépendance ont souvent été montrés du doigt. Ils sont jugés chers (cotisations élevées), peu transparents et filtrés à l'entrée (questionnaires médicaux), les rentes restent faibles (au regard des "restes à charge") et ne dépassent pas cinq cents euros (notamment pour les produits dits "dépendance lourde" qui sont quasiment "à fonds perdus"). Pour rassurer et lever les critiques sur les produits dits de "dépendance lourde" (et non partielle), les assureurs proposent aujourd'hui leur "label", lequel s'appuie toutefois sur d'autres grilles que la grille AGGIR (sont préférées les AVQ, activités de la vie quotidienne, échelle de Katz, et AIVQ : activités instrumentales de la vie quotidienne, définie par Lawton). Les professionnels et les pouvoirs publics connaissent les limites de la grille AGGIR, mais des assureurs seuls ne peuvent définir le référentiel national opposable ».

www.agevillage.com, 5 juin 2013.

Marchons, marchons

Au Canada, Marguerite Blais, porte-parole de l'opposition officielle sur les sujets concernant les Aînés, a pris part à la septième Marche de la mémoire de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et des vingt Sociétés Alzheimer régionales du Québec.

En France, Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, a annoncé la tenue d'un *Marche bleue* le 20 octobre, en ouverture de la *Semaine bleue* (Semaine nationale des retraités et personnes âgées) : elle souhaite voir partout en France des randonnées organisées par et pour les personnes âgées qui pourront ainsi illustrer « leur bonne santé, leur volonté de la préserver mais aussi leur souhait de participer pleinement à la révolution de l'âge, plus de quarante ans après avoir fait celle de mai 68. » La ministre ajoute : « cette forme d'*age pride*, je l'ai appelé de mes vœux : je suis heureuse de voir que des associations s'en saisissent. » La Fédération nationale de gérontologie, quant à elle, se mobilise pour obtenir le label de Grande cause nationale, qui est attribué chaque année, par le Premier ministre, à un organisme à but non lucratif ou à un collectif d'associations. Il leur permet, tout au long de l'année, d'organiser des campagnes d'appel à la générosité du public et de diffuser gratuitement des messages à la télévision et à la radio.

www.lavoixpop.com, 28 mai 2013. www.capgeris.com, 25 mai 2013.

Économie argentée (1)

« Et si, même sur le plan économique, une population vieillissante était un atout pour un pays ? C'est la carte que veut jouer le Japon en misant sur le « marché argenté ». En Allemagne, certaines familles envoient leurs parents en Thaïlande ou en Roumanie. La Chine a vu les jeunes partir pour la ville, laissant derrière eux les vieux isolés dans leur village. L'Afrique affronte une évolution identique. En France, une nouvelle réforme se prépare, qui vise à faire payer les retraités. Selon les circonstances, les responsables politiques et les dirigeants d'entreprise valorisent les plus de soixante ans ou les fustigent. » *Le Monde diplomatique* publie un dossier sur les conséquences sociétales du vieillissement.

www.monde-diplomatique.fr/2013/06/, juin 2013. www.agevillagepro.com, 4 juin 2013.

Économie argentée (2)

« Gérontocroissance, gérontoéconomie, *Silver Economy*, e-autonomie... Les termes sont multiples lorsque l'on évoque les sujets de la dépendance et du maintien à l'autonomie », écrit la Société française des analystes financiers (SFAF), qui propose dans sa revue *Analyse financière* une vision transversale sur le sujet, avec des contributions de politiques, de démographes, de juristes, de sociologues et d'acteurs économiques. « Les personnes dépendantes représentent aujourd'hui une minorité mais qu'en sera-t-il demain ? Il s'agit d'une question sociodémographique majeure : le nombre de personnes âgées de soixante ans et plus pourrait représenter un tiers de la population française en 2035 et, comparé au nombre actuel (1.2 million), le nombre de personnes dépendantes pourrait doubler pour se situer entre 1.85 et 2.7 millions en 2060, selon les hypothèses de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) », relève la SFAF. « Au moment où les contraintes budgétaires sont fortes, il importe de mettre en place des actions cohérentes avec la stratégie nationale de santé, de renforcer le lien social et intergénérationnel et d'instaurer des mesures fiscales et juridiques tout en déployant d'importants efforts pour innover. Pour l'ensemble des protagonistes, l'heure est donc à l'anticipation et à la prise de décisions ». Une synthèse vidéo de la conférence "Les enjeux de la dépendance", organisée pour présenter ce dossier, est disponible sur le site de la Société française des analystes financiers.

Dépendances, enjeux et opportunités. Analyse financière 2013 ; 47. Avril-juin 2013. www.revueanalysefinanciere.com/. www.sfaf.com, 2 mai 2013. www.capgeris.com, 30 avril 2013.

Où va l'argent de la journée de solidarité ? (1)

18.6 milliards d'euros : c'est le montant des recettes de la journée de solidarité depuis 2004 (dont 2.39 milliards en 2012). Ces recettes (CSA : contribution solidarité autonomie) constituent 11.7% des ressources de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'essentiel des ressources provenant de l'assurance maladie. En 2013, les recettes de la journée de solidarité devraient être « un peu inférieures » aux 2.448 milliards prévus, en raison de la crise économique, prévient Luc Allaire, directeur de la CNSA. Ces recettes permettent notamment de recruter du personnel pour les maisons, de retraite et établissements spécialisés, de financer des travaux de modernisation ou de financer des heures d'aide à domicile pour les personnes en perte d'autonomie. « Chaque personne qui contribue peut se dire que c'est bien pour les personnes âgées et pour les personnes handicapées qu'elle travaille un jour supplémentaire », a déclaré le ministre, qui avait organisé un point presse à la CNSA pour désamorcer les critiques. Selon l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées), « trois milliards d'euros issus de la journée de solidarité ont été détournés de leur objectif, empêchant ainsi la création de cent mille emplois. « L'AD-PA attend la plus grande transparence de l'État sur la gestion 2013. Ainsi, les 170 millions d'euros de la CNSA réaffectés vers les départements doivent être utilisés en toute clarté en faveur de l'aide aux personnes âgées, sous peine d'inaugurer un nouveau mode de détournement ». La CASA (contribution additionnelle solidarité autonomie, 0.3% des pensions) à la charge des retraités pour financer la future prestation autonomie, « doit y être intégralement affectée dès 2014, faute de quoi il s'agirait d'une malversation sans précédent » prévient l'association.

www.lequotidiendumedecin.fr, 17 mai 2013.

Où va l'argent de la journée de solidarité ? (2)

De nombreux Français ne comprennent toujours pas le fonctionnement de la journée de solidarité, dite « lundi de Pentecôte », journée fériée, travaillée mais non payée. *L'Alsace* et *Le Dauphiné* proposent à leurs lecteurs quelques points de repère utiles. En août 2003, la canicule faisait quinze mille morts chez les personnes âgées. « Pour répondre à ce scandale sanitaire, le gouvernement créait la Journée de solidarité afin de financer l'aide aux personnes en perte d'autonomie, qu'elles soient âgées ou handicapées. L'idée était de supprimer un jour férié par an. Fixée initialement au lundi de Pentecôte, cette journée de solidarité est depuis 2008 à géométrie variable. Certaines entreprises suppriment un jour de congé ou de RTT, d'autres l'offrent à leurs salariés. » En échange de cette journée travaillée mais non payée, les employeurs publics et privés (mais ni les professions libérales, ni les artisans) versent une contribution de 0,3% de leur masse salariale à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Comment est dépensé l'argent ? « La loi affecte 60% de la contribution (1.434 milliard d'euros en 2012) aux personnes âgées et 40% (956 millions) aux personnes handicapées. L'argent se répartit en trois postes : un versement aux Conseils généraux pour financer l'Aide personnalisée d'autonomie (APA) et la prestation de compensation du handicap ; une enveloppe pour les établissements et services médico-sociaux et enfin un investissement dans la modernisation des établissements pour personnes âgées et handicapées. Concrètement, cela se traduit par le recrutement de personnels en maisons de retraites ou en structures spécialisées, le financement d'heures d'aide à domicile, l'aide à la modernisation ou à la reconstruction de maisons de retraites ou d'instituts spécialisés pour personnes handicapées, ou encore le renforcement de la professionnalisation des services d'aide à domicile ».

www.lalsace.fr, www.ledauphine.com, 20 mai 2013.

Journée de solidarité : quel bilan à dix ans ?

Pour Annie de Vivie, d'*Agevillage*, la Journée de solidarité reste peu lisible, même si « les personnes âgées et leurs proches ont pris conscience des enjeux. Prévenir les dommages liés au vieillissement n'est plus tabou. Mais les coûts des services d'aide restent inaccessibles et la maladie d'Alzheimer continue de terrifier ». Les messages d'espoir qui pourraient naître du développement des approches non-médicamenteuses (par exemple) restent mal connus. « Vieillir demeure synonyme de déficiences et non d'énergies à mobiliser pour cette nouvelle étape de la vie. Annie de Vivie estime que « les professionnels ont été (un peu) renforcés, (mieux) formés, (parfois) outillés (plans canicule, climatiseurs...) mais ils restent insuffisants en nombre au regard de besoins qui ne peuvent et ne doivent pas se réduire à une aide au ménage (adapter le logement, communiquer...). La vision du vieillissement demeure désespérément une vision du déficit, quelque chose qui relève obligatoirement de la médecine. Les dotations soin sont calculées selon les besoins en soin, si l'autonomie des personnes s'améliore (grâce à la qualité du prendre soin), les services perdent des crédits. Les collectivités locales, les mairies tirent la sonnette d'alarme car l'État ne compense pas les déficits engendrés par la croissance des allocations de solidarité comme l'APA ». Au final, conclut Annie de Vivie, la réforme de l'aide à l'autonomie nécessitera des révisions profondes, en termes de gouvernance, d'évaluation des capacités, d'orientation, ainsi que « la mobilisation de cinq à huit milliards d'euros, ce qui n'est pas insurmontable. Mais on ne pourra se satisfaire d'une nouvelle "journée de solidarité". Halte à la stratégie du pansement ! »

www.agevillagepro.com, 23 mai 2013.

Journée de solidarité : associer les jeunes

Le député UMP de Lozère Pierre Morel-A-L'Huissier a déposé une proposition de loi « visant à instaurer une action de solidarité intergénérationnelle en faveur des personnes âgées dans le cadre de la Journée nationale ». Constatant que, « cette journée met à contribution uniquement la population active, c'est-à-dire les adultes ayant une activité professionnelle rémunérée », il propose, d'associer les plus jeunes à cette mesure en mettant en place une action de solidarité au sein de l'école : « les élèves, associés aux professeurs des écoles, pourront aller à la rencontre des personnes âgées, aidés dans leur démarche par les autorités locales. Ceci dans le but de favoriser le lien entre les générations et de rompre l'isolement et la solitude ». Le financement proposé est une taxe additionnelle sur le tabac.

Assemblée nationale. Morel-A-L'Huissier P. *Proposition de loi n° 1078 visant à instaurer une action de solidarité intergénérationnelle en faveur des personnes âgées dans le cadre de la journée nationale.* www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion1078.asp.

Regard sur les établissements

« Pourquoi parle-t-on toujours de "placement" ? », questionne Annie de Vivie, d'Agevillage. « Combien de professionnels sont prêts à proposer à leurs parents de venir finir leurs jours dans l'établissement ? Combien de professionnels hurlent dans le vide leur épuisement face aux injonctions contradictoires : qualité versus tensions budgétaires, liberté versus sécurité, prime à la grabatisation ? Pourquoi tant de familles, de voisins, d'élus savent que le prendre soin de certains établissements laisse à désirer mais n'agissent pas ? » Agevillage rappelle le rôle des conseils de la vie sociale pour que la parole des personnes accueillies soit écoutée et entendue.

www.agevillagepro.com, 13 mai 2013.

Maisons départementales de l'autonomie

Claudy Lebreton (PS), président PS de l'Assemblée des départements de France, a confié à son conseiller spécial Luc Broussy une mission consistant à étudier « les conditions d'une évolution du statut juridique » des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et « les conditions d'une transformation des MDPH en maisons départementales de l'autonomie (MDA) », ainsi que les conditions d'un renforcement de l'influence et du rôle des associations dans les modalités de gouvernance locale.

Actualités sociales hebdomadaires, 17 mai 2013.

Maladies neurodégénératives : quel périmètre ?

Le rapport d'évaluation du troisième plan Alzheimer doit être remis le 26 juin aux ministères des Personnes âgées et de l'autonomie, des Affaires sociales et de la santé et de l'Enseignement supérieur et de la recherche. Les trois ministères ont confié cette mission en novembre 2012 au Professeur Joël Ankri, gériatre à l'hôpital *Sainte-Périne* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), et au Dr Christine Van Broeckhoven de l'Université d'Anvers (Belgique), avec pour objectif d'analyser les actions menées et de formuler des recommandations dans un cadre élargi à d'autres maladies neurodégénératives. Quelques voix se sont élevées concernant la suite à donner, notamment celles de l'association *France Alzheimer* et de la Fondation Médéric Alzheimer, pour demander de ne pas inclure les maladies psychiatriques. Dans son rapport public annuel 2013, la Cour des comptes recommande que le suivi financier du prochain plan soit mieux organisé.

APM International, 20 juin 2013.

Nouvelles têtes

Laurent Chambaud, qui était depuis juin 2012 conseiller chargé de l'organisation et de l'animation de la politique de santé publique et de la sécurité sanitaire auprès de Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, a été nommé directeur de l'École des hautes études en santé publique. Médecin de santé publique et inspecteur général des affaires sociales, Laurent Chambaud était directeur de la santé publique à l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France, poste qu'il avait quitté pour prendre ses fonctions au cabinet ministériel. Il est remplacé au cabinet de Marisol Touraine par Olivier Obrecht, praticien hospitalier, auparavant chargé des dossiers de l'offre de soins et de la performance hospitalière à la mission « appui, ressources, stratégie » des Agences régionales de la santé.

Actualités sociales hebdomadaires, 25 avril 2013. JO, arrêté du 15 mars 2013.

Presse internationale

Chine : un hébergement à plusieurs vitesses

En réponse aux besoins croissants d'hébergement des personnes âgées, des maisons de retraites associatives (*non-governmental elder homes*) se développent rapidement, et leur mode d'organisation reste largement ignoré par les recherches actuelles sur le secteur économique de la dépendance en Chine, écrit Haijing Dai, professeur assistant de travail social à l'Université chinoise de Hong-Kong. Dans un article intitulé : « des soins et un accompagnement pour qui ? », elle propose une analyse ethnographique de données recueillies à Taizhou, une ville du Sud de la Chine (5.4 millions d'habitants). Quatre catégories d'institutions ont émergé lors des réformes dites « post-socialistes » : pour les personnes aisées (*high-end*), pour les pauvres (*low-end*), au sein d'un village, ou centrées sur un dispositif (*service-oriented*), avec des objectifs organisationnels, des politiques administratives, des modèles de distribution de services et des « méthodes de survie » distincts. L'auteur expose les points communs, les différences et les dilemmes posés par ces formes émergentes d'organisations de services sociaux en Chine, les relations complexes qu'elles entretiennent avec les gouvernements locaux et le secteur marchand et les conséquences sur l'évolution des métiers du travail social.

Pour les acteurs privés français de l'hébergement, la Chine constitue un marché attirant mais risqué, nécessitant des partenaires locaux fiables et solides et une approche à long terme. *Colisée Patrimoine Group (Les Jardins de Cybèle)* a signé à Pékin, à l'occasion de la visite d'État du président de la République française, son deuxième contrat cadre avec *CITIC Trust*, la troisième banque chinoise. Ce contrat va permettre l'exploitation de quatre cents lits à Kunming (6.4 millions d'habitants), capitale de la province du Yunnan. Le groupe espère développer cinquante maisons de retraite médicalisées en Chine en cinq ans.

Dai H. *Care for Whom: Diverse Institutional Orientations of Non-Governmental Elder Homes in Contemporary China*. *Br J Soc Work* 2013; doi: 10.1093/bjsw/bct058, 20 mars 2013. <http://bjsw.oxfordjournals.org/content/early/2013/03/19/bjsw.bct058.abstract>. *Géroskopie pour les décideurs en gérontologie*, juin 2013.

Québec : vers une allocation de soutien à l'autonomie ?

Le ministre québécois de la Santé, Réjean Hébert, a publié un Livre blanc intitulé *L'autonomie pour tous, pour la création d'une assurance autonomie*. Il est connu en France pour avoir promu le système d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), utilisé notamment en Dordogne et dans quelques MAIA (maisons pour l'autonomie et

l'intégration des malades Alzheimer). S'inspirant de la classification internationale des handicaps (déficiences, incapacités, désavantages), adoptée par l'OMS (Organisation mondiale de la santé) en 1980, le SMAF développe une conception fonctionnelle de l'autonomie. Il évalue vingt-neuf fonctions dans cinq domaines : les activités de la vie quotidienne (se nourrir, se laver, s'habiller, entretenir sa personne, fonction vésicale, fonction intestinale, utiliser les toilettes) ; la mobilité (transferts du lit vers le fauteuil et la position debout, marcher à l'intérieur, installer sa prothèse ou son orthèse, se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur, utiliser les escaliers, circuler à l'extérieur) ; les communications (voir, entendre, parler) ; les fonctions mentales (mémoire, orientation, compréhension, jugement, comportement) ; les tâches domestiques (entretenir la maison, préparer les repas, faire les courses, faire la lessive, utiliser le téléphone, utiliser les moyens de transport, prendre ses médicaments, gérer son budget). Chaque fonction est cotée par un professionnel spécialement formé, sur la base d'une échelle à cinq degrés. Les données sont recueillies par le biais de questionnaires auprès des familles et des personnes ainsi que d'une observation en contexte. L'évaluation permet d'identifier quatorze profils de dépendance : des groupes de personnes ayant des besoins similaires en services. L'enjeu est l'accès aux services et le financement. Réjean Hébert envisage de 2014 à 2018 une reconduction du cadre actuel pour les soins de longue durée et 500 millions de dollars pour les services à domicile, avec la contribution des usagers qui pourraient bénéficier de crédits d'impôts. À plus long terme, le ministre envisage la création d'une Caisse dédiée à cette allocation de soutien à l'autonomie.
www.agevillagepro.com, 10 juin 2013.

Ontario : un programme multiculturel pour la sécurité des personnes disparues

Trouver votre chemin est le nom d'un nouveau programme multiculturel de sensibilisation à la sécurité pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, financé par le nouveau gouvernement de l'Ontario, en partenariat avec la Société Alzheimer de l'Ontario. Près de deux cent mille Ontariens sont atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (+16% en quatre ans) Trois personnes malades sur cinq disparaissent à un certain moment, souvent sans avertissement, et courent un plus grand risque de blessures, voire même de décès, si elles ne sont pas retrouvées sous vingt-quatre heures. Une trousse de sécurité contient des informations visant à aider les familles à créer des plans de sécurité personnalisés. Elle comprend une trousse d'identification comprenant une photo récente et une description pouvant être partagée avec la police en cas d'urgence ; des mesures de sécurité à la maison afin d'éviter les incidents de disparitions ; des mesures à prendre pour protéger la personne malade, comme l'utilisation du programme de la Société Alzheimer *MedicAlertMD Sécu-RetourMD* ; des conseils importants sur ce qu'il faut faire lors de la disparition d'une personne atteinte et une fois que la personne disparue est retrouvée ; les informations les plus récentes sur les dispositifs de repérage. Le gouvernement provincial va aussi subventionner le Collège de police de l'Ontario pour intégrer la prévention de l'errance dans le programme de formation professionnelle.

www.newswire.ca/fr/story/1132545/l-ontario-prend-des-mesures-pour-protger-les-personnes-atteintes-de-la-maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees, 20 mars 2013.

Etats-Unis : plan national Alzheimer

La version 2013 du plan national Alzheimer américain comprend plusieurs nouveautés : une série d'objectifs intermédiaires (*milestones*) à atteindre avant l'année 2025, date à laquelle sont espérés « une prévention et un traitement efficace et sûr » ; la maquette de

formation des médecins généralistes à la démence ; la réunion d'un groupe expert sur la démence au stade avancé, pour prendre en considération les besoins spécifiques et souvent non repérés des personnes au stade avancé de la maladie ; élargir les efforts publics de sensibilisation à la maladie au niveau des services de proximité et mettre en relation les personnes malades et leurs aidants aux ressources disponibles.

www.alz.org, 14 juin 2013. *National Plan to Address Alzheimer's Disease : 2013 Update*. <http://aspe.hhs.gov/daltcp/napa/NatlPlan2013.pdf> (texte intégral).

Le projet européen ALCOVE

Coordonné par la France, sous la houlette de la Haute Autorité de Santé (HAS), le projet *ALCOVE (Alzheimer COoperative Valuation in Europe)* avait pour objectifs le partage des connaissances à l'échelle européenne en ce qui concerne la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, ainsi que l'élaboration de recommandations de politique de santé à l'usage des États-membres. Cinquante-trois recommandations ont été émises portant sur quatre thématiques l'épidémiologie des démences ; leur diagnostic ; la stratégie globale pour les symptômes psychologiques et comportementaux des démences ; les droits, l'autonomie et la dignité des sujets atteints de démence. Pour la partie éthique, à laquelle a contribué l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, l'étude *ALCOVE* s'est essentiellement concentrée sur l'analyse des dispositifs des directives anticipées en vigueur dans les états-membres. Sans forcément traiter de la fin de vie, ces dernières permettent d'anticiper le déclin des capacités cognitives en prenant en compte la volonté du patient avant l'entrée véritable dans la maladie. Il a été acté que leur rédaction et la possibilité de faire appel à un proche sont peu connues et peu utilisées. Quelques problèmes juridiques se posent, particulièrement celui de la révocation des directives par le patient à un stade plus avancé de la maladie. À la suite de ces observations, *ALCOVE* propose la mise en place d'une procédure d'encadrement juridique, incluant la désignation d'un proche ainsi que la formation de tous les acteurs impliqués. La présomption de compétences doit primer pour respecter au mieux l'autonomie du patient. Les recommandations concernent les outils d'évaluation de ces compétences. « Concentrez-vous sur nos capacités restantes », a déclaré Helga Rohra, présidente du Groupe européen des personnes vivant avec la démence, présente au symposium de clôture du projet. Concernant les recherches, le respect de la dignité des patients doit bien sûr primer. Ils doivent pouvoir accéder à la recherche et être informés au mieux pour que soient garantis leur droit et leur autonomie de décision.

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. *Prise de décision, consentement et directives anticipées : approches éthiques. Projet européen ALCOVE. Workpackage 7: Rights, autonomy and dignity of people with dementia*. Janvier 2011. www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/avril2013/Rapport_ALCOVE-EREMA_WP7_FR_FINAL.pdf (texte intégral).

Pays-Bas : un nouveau plan national pour quatre ans

Le ministre néerlandais de la Santé, de la protection sociale et du sport allouera 32.5 millions d'euros à la lutte contre la démence dans les quatre années à venir. Ce programme public-privé est intitulé *Deltaplan*, en référence au plan de protection du Pays contre les inondations : il s'agit d'« endiguer » l'augmentation « explosive » du nombre de personnes malades en limitant les conséquences de la démence. Un tiers du budget financera l'amélioration de l'efficacité (rapport coût-efficacité) des soins et de l'accompagnement, pour « les patients d'aujourd'hui » ; pour « les patients de demain », les deux-tiers restants du budget iront à la recherche fondamentale : il s'agit de

comprendre les causes de la démence pour améliorer les diagnostics et trouver des façons de la prévenir ou de la traiter. *Alzheimer Pays-Bas* salue la nouvelle stratégie nationale (« un signal fort reconnaissant la démence comme question sociale majeure), et contribuera pour 12.5 millions d'euros sur quatre ans au budget de *Deltaplan*. La somme des contributions du ministère et de l'Association Alzheimer représente 50% du budget total, l'autre moitié devant être apportée par des fonds privés.

Alzheimer Europe Newsletter, avril 2013.

Luxembourg : plan national

Les ministres luxembourgeois de la Santé et de la Famille ont annoncé le lancement du premier plan national contre la démence. Le ministère de la Santé sera responsable de la prévention, des référentiels de diagnostic, du remboursement des dépenses médicales et de l'éducation. Le ministère de la Famille développera un site Internet dédié et mènera une campagne de sensibilisation comprenant une formation psycho-gériatrique pour les professionnels de santé. On estime à 6 500 la population des personnes atteintes de démence au Luxembourg (dont 60% atteintes de la maladie d'Alzheimer). Cet effectif devrait atteindre 8 500 en 2025.

www.alzheimer-europe.org, 14 mai 2013.

Alliance méditerranéenne Alzheimer

Le 4 avril 2013, neuf organisations de pays méditerranéens (Espagne, France, Grèce, Liban, Malte, Monaco, Maroc, Portugal et Tunisie) ont signé une déclaration de collaboration pour lutter contre la maladie d'Alzheimer. Il s'agit notamment de créer un réseau expert méditerranéen, d'inciter à des échanges entre organisations spécialistes de la démence ; d'accroître les connaissances en termes de besoins et de questions émergentes ; de promouvoir et diffuser les meilleures pratiques et initiatives locales ; d'établir des recommandations au plan local et international pour que la démence devienne une priorité dans la zone géographique de la Méditerranée ; d'encourager la collaboration associative et scientifique ; de développer des formations professionnelles. L'initiative est coordonnée par Federico Palermi, de l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

Alzheimer Europe Newsletter, avril 2013.

Singapour : recommandations nationales de pratique

Le ministère de la Santé de Singapour publie une mise à jour de ses recommandations de pratique clinique concernant la prise en charge de la démence. Le *Journal médical de Singapour* propose à ses lecteurs un test en questions à choix multiples pour la bonne appropriation de ces recommandations.

Nagaendran K et al. *Ministry of health clinical practice guidelines: dementia. Singapore Med J* 2013 ; 54(5) : 293-299. www.sma.org.sg/Uploadedlmg/files/SMJ/5405/5405cpg1.pdf (texte intégral).

Repères – Initiatives

Visite au Louvre

L'association ARTZ (*Artists for Alzheimer*) cherchait depuis de nombreuses années à pérenniser sa proposition de visites de musées à des personnes malades. Sa directrice, la sociologue Cindy Barotte, veut changer le « regard injuste » porté sur ces personnes par la

société. Elle explique : « si l'on veut communiquer avec les personnes malades, en postulant que c'est possible, on va trouver les moyens de le faire ». ARTZ a convaincu le laboratoire pharmaceutique MSD de proposer un programme de bénévolat à ses salariés pour qu'ils viennent accompagner les malades, voire animer des conférences au musée du Louvre. Vingt à quarante heures par an ont été accordés à soixante-dix salariés depuis 2009. Ces bénévoles ont été accueillis, formés puis accompagnés par l'association. Ils témoignent : « Je me suis senti grandi, j'ai surmonté mes peurs et je constate que mon action reconsidère ces personnes malades qui ressentent les difficultés qu'elles engendrent dans les regards et attitudes des proches, sans pouvoir y faire face » ; « J'ai pris du recul avec ma mère, je la regarde différemment, comme une adulte, je lui parle normalement, il y a toujours des possibilités pour nourrir la relation » ; « On donne et on reçoit: la capacité de vivre l'instant présent, on apprend à être présent, là, pleinement; on ressent qu'un sourire est un cadeau, même s'il est fugace, même s'il sera bientôt oublié, on se détache du quotidien, le temps devient suspendu, on partage à 100% ».

www.agevillagepro.com, 27 mai 2013. www.artistsforalzheimers.org/artzparis.html.

Prix des Jardins thérapeutiques

Agevillage et la Fédération hospitalière de France (FHF) ont remis leurs Prix des Jardins thérapeutiques, en partenariat avec les fédérations des établissements d'hébergement pour personnes âgées (SYNERPA, FEHAP, UNCCAS), l'association *Jardins et santé* et les entreprises *Verdurable* et *Pétrarque*. Six candidats ont été sélectionnés parmi plus de cent candidatures de France et de Belgique. Le Grand Prix a été attribué à la résidence *Bastide-Médicis* de Labège (Haute-Garonne), pour son projet de jardin « à tout âge », mis en place par l'équipe soignante en concertation avec les familles de résidents, et qui fonctionne été comme hiver. Le prix FHF a été décerné à l'accueil de jour *Tian an Heol* de Moëlan-sur-Mer (Finistère), pour son projet *Réveil du potager*, tous les résidents de cette région rurale ayant connu et travaillé dans un potager. Le prix FEHAP a récompensé l'association *Saint-Joseph* de Nay (Pyrénées-Atlantiques) pour son *Jardin des cinq sens*, ouvert aux résidents comme à la population locale. Le prix UNCCAS a récompensé la résidence *Camille Saint-Saëns* d'Épinay-sur-Seine (Seine-Saint-Denis) pour son *Jardin intergénérationnel*. Le jury a également distingué l'hôpital psychiatrique *Saint-Jean-de-Dieu* à Lauze-en-Hainaut (Belgique) et l'accueil de jour *Le Fil d'argent* (Var).

www.agevillagepro.com, 4 juin 2013.

Prix FHF-Fondation Médéric Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation hospitalière de France (FHF) ont remis leur Prix conjoint 2013 au service d'accueil des urgences (SAU) de l'hôpital *Pellegrin* du CHU de Bordeaux, pour sa cellule de coordination gériatrique aux urgences, dont le but est le maintien de l'autonomie (favoriser la mobilisation précoce, éviter la contention, accompagner aux toilettes) et la prévention du syndrome confusionnel aux urgences (se présenter, expliquer, évaluer la douleur, éviter les cathéters et les sondes systématiques, transférer rapidement en unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD), favoriser la présence de la famille). Depuis décembre 2011, cette cellule est constituée d'un médecin urgentiste (responsable de la cellule), du médecin responsable des urgences, du médecin de l'équipe mobile gériatrique du CHU (EMG) et de deux cadres du service. Elle se réunit une fois par mois pour tenter d'adapter les urgences aux personnes âgées fragiles, par la sensibilisation des équipes (formations, protocoles) avec le soutien d'experts du CHU (ingénieur qualité, ergothérapeute) ; le repérage des référents de l'hôpital pour tout problème gériatrique ; la communication sur la filière gériatrique en amont et en aval des

urgences ; le suivi d'indicateurs (temps de passage aux urgences avant retour à domicile, durées d'hospitalisation suite au passage aux urgences, taux de ré-hospitalisation...) ; le suivi de projets de recherche (thèses de médecine sur la cellule d'urgence, l'évaluation de la confusion, la fin de vie ; recherche infirmière sur l'évaluation de l'autonomie des patients âgés en UHCD. La cellule de coordination des urgences gériatriques a défini plusieurs axes de travail, notamment la création d'un groupe pluridisciplinaire comprenant des infirmiers, aides-soignants, cadres, médecins, aides-soignantes, brancardiers, manipulateurs radio, qui deviennent des référents gériatriques aux urgences ; et la création d'une base de données des compétences au sein de l'hôpital, en amont et en aval des urgences (sapeurs-pompiers, ambulanciers sensibilisés à la récupération d'informations au domicile du patient, SOS-médecins...)

www.agevillagepro.com, 10 juin 2013.

Prix CNSA *Lieux de vie collectifs et autonomie*

Camille Bertrand et Steven Cappe de Baillon, de l'École nationale supérieure d'architecture de Versailles (Yvelines), sont lauréats 2013 du concours d'idées du Prix CNSA *Lieux de vie collectifs et autonomie* (12 000 euros) pour leur projet *Insula*. En travaillant sur la transition du domicile individuel vers l'habitat collectif ainsi que sur l'intégration des maisons de retraite dans leur environnement, les deux élèves architectes ont imaginé un lieu de vie collectif pour personnes âgées comprenant un établissement de cinquante places en cœur de ville et vingt-sept maisons individuelles satellites. Le jury a aimé la conception novatrice alliant un établissement collectif à l'habitat individuel dispersé aux alentours ; l'ambiance de vie naturelle qui se dégage du lieu ; la conception sans couloir, comme une succession d'espaces attirants ; les grandes chambres avec jardin d'hiver. Pascal Champvert et Romain Gizolme, de l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) écrivent : « Nous quittons là la notion de structure unique, au sein de laquelle les résidents trouveraient tout ce dont ils auraient besoin sans avoir à en sortir. Proposer une plateforme de services incite aux échanges entre domiciles et établissement, intérieur et extérieur, personnes âgées et ensemble des habitants. L'architecture vitrée et diverse renforce le sentiment d'interaction, d'ouverture et de liberté ; elle intègre pleinement les personnes âgées à la société. Ce projet imagine enfin de réels logements de plus de trente mètres carrés disposant de lieux d'intimité (espaces nuit) et de convivialité (salons et jardins privatifs). Les concepteurs d'*Insula* ont ici perçu ce que pourrait être l'avenir des formes d'habitat tel qu'il est promu par nombre de professionnels et de personnes âgées elles-mêmes. » Pour Bertrand-Pierre Galey, directeur chargé de l'architecture au ministère de la Culture, qui soutient ce Prix, les maisons de retraite doivent être des lieux ouverts sur l'extérieur »

<http://prix-autonomie.cnsa.fr/wp-content/uploads/2009/10/depliant-laureat-basse-def.pdf>, 4 juin 2013.

Trophées du Grand Age 2013

Le « coup de cœur » du jury des *Trophées du Grand Age 2013* a récompensé le groupe *Médica* pour l'utilisation d'une vaisselle bleue unie dans ses unités protégées Alzheimer. Selon une étude menée par le département de psychologie de l'université de Boston en 2004, la perte de poids des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est due, en partie, à la difficulté des malades à distinguer le contraste entre les couleurs. Les chercheurs ont ainsi démontré que les patients qui se servaient d'une vaisselle à la couleur contrastant fortement avec la nourriture et la boisson servies, absorbaient 24 % de nourriture et 84 % de boisson en plus.

Le groupe *Médica* s'est appuyé sur cette étude pour réfléchir à la manière de favoriser à la fois la prise alimentaire et le bien-être de ses résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Le groupe a ainsi décidé de généraliser, dans toutes ses unités protégées, une vaisselle bleue unie, qui aide ainsi les résidents à se concentrer sur leur repas, et ainsi à mieux en profiter.

Médica Newsletter, juin 2013.

Bistrots Mémoire

La Fondation de France pour les Côtes-d'Armor a décerné son laurier départemental à l'Association Familles rurales de Loudéac, pour ses *Bistrots mémoire* lancés en 2010. Une fois par mois, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants peuvent se réunir pour discuter et échanger dans des cafés ou des restaurants du territoire. « C'est un dispositif d'animation qui favorise la stimulation et l'échange en dehors d'un cadre médicalisé », explique Yann Desdouets, délégué régional Bretagne de la Fondation de France.

www.letelegramme.com, 6 juin 2013.

Résidence intergénérationnelle

Permettre aux personnes âgées dépendantes d'intégrer un établissement d'hébergement sans s'éloigner de leur enfant handicapé : tel est l'un des objectifs de la résidence *Laury-Munch* à Strasbourg. La structure, gérée par l'*Armée du salut*, associe dans un même bâtiment un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de cinquante-six places, un foyer d'accueil médicalisé (FAM) de quarante places, deux unités de vie protégée Alzheimer de vingt-huit places et deux accueils de jour de dix places chacun.

La Gazette santé-social, mai 2013.

Innovation sociale dans le vieillissement

Les fondations *Roi-Baudouin*, *La Caixa* et *UniCredit* proposent un prix européen de l'innovation sociale dans le vieillissement, doté au total de quinze mille euros. L'initiative est organisée en partenariat avec le centre d'innovation sociale (Autriche), l'association *Ashoka* (Allemagne), l'Institut de technologie de Dundalk (Irlande), le Centre de recherche en socio-économie gérontologique du Centre national italien du vieillissement, le Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut *Karolinska* de Stockholm et la plateforme européenne *AGE*.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 3 juin 2013.

Traitement de cheval

À l'initiative d'une infirmière passionnée d'équitation, la clinique *Orpéa-Clinéa* de Saint-Rémy-lès-Chevreuse (Yvelines) a mis en place des séances de thérapie avec le cheval pour les personnes âgées, y compris avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Venue d'Allemagne, Marie Sundermann a suivi la formation organisée conjointement par la Fédération nationale de thérapie avec le cheval et le département de psychomotricité du CHU *Pitié-Salpêtrière* de Paris. Elle a choisi de travailler avec des poneys, dans des centres accessibles aux personnes à mobilité réduite. Elle emmène deux à quatre personnes au centre équestre tous les quinze jours, en compagnie d'un chauffeur et d'un éducateur sportif. « Les premiers résultats semblent très prometteurs », écrit Philippe Zawieja, doctorant au centre de recherche sur les risques et les crises à l'École *Mines-ParisTech* de Paris et à la cellule de recherche d'*Orpéa*. « Un des patients, par exemple, est

exceptionnellement capable de se souvenir de cette activité, de mémoriser la topographie du centre équestre, de s'y déplacer de façon relativement autonome et même de reconnaître les poneys par leur apparence. En revanche, il lui est en général impossible de mémoriser leur nom. Surtout, le contact avec les animaux est l'occasion d'une activité affective soutenue : les caresses et les câlins sont des moments recherchés, et la pomme offerte au poney en récompense engendre toujours une forte complicité. Pourtant, assez paradoxalement, tous les patients retenus pour ces séances se montrent assez rétifs au contact physique avec les soignants dans le cadre quotidien de la clinique et des soins. » Mais, poursuit le chercheur, « le résultat le plus visible est l'impact positif sur le bien-être des patients à distance de l'activité : leur anxiété est réduite, leur sociabilité est améliorée et ils retrouvent, pour un temps du moins, confiance en eux » : les chevaux « répondent aux besoins de proximité, de chaleur, de contact, de reconnaissance et d'autonomie des patients que la maladie d'Alzheimer met souvent à mal. Surtout, la proximité physique, sensorielle et affective avec l'animal permet aux résidents de se sentir exister de nouveau. »

Le Mensuel des maisons de retraite, mai 2013.

Des livres et des mots

Le portage de livres de bibliothèque chez des personnes qui ne peuvent plus se déplacer se développe. Au-delà de ce simple portage, l'association *Délidémo*, qui développe des actions de médiation culturelle dans les 12^{ème} et 20^{ème} arrondissements de Paris, intervient dans l'espace public en organisant des cafés littéraires ou des lectures à l'hôpital, et s'attache à faire naître des liens nouveaux entre les bénévoles porteurs des livres et les lecteurs, faits de désirs de partager les textes, d'émulation intellectuelle et de savoirs échangés, qui rompent avec les échanges utilitaires habituels. Fabia Hacine-Gherbi, coordonnatrice de l'association, témoigne de la « transmission d'une mémoire littéraire oubliée » : « nos "porteuses", d'une curiosité sincère et bienveillante, et au-delà du simple service qu'elles proposent, sont touchées intimement par les personnes et les situations qu'elles rencontrent. Elles se lancent avec délectation dans des recherches minutieuses dans toutes les bibliothèques municipales de Paris pour trouver le livre tant convoité par leur lectrice, mais souvent épuisé. Heureusement, nous avons la chance d'avoir accès à une réserve centrale qui permet de nous procurer des livres anciens commandés par les lectrices, stockés là car ils ne sont plus empruntés depuis des années ».

Documents Cleirra, mai 2013.

« Être en compagnie des autres a un effet miroir apaisant et stimulant »

« Pour prendre en charge ses résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, l'équipe n'a pas opté pour une unité fermée mais pour un pôle d'activité de soins adaptés, un PASA », explique Sophie Bily, directrice de la *Résidence de Raymond* à Agen (Lot-et-Garonne). « Tous les résidents sont ensemble, notamment au moment des repas, les patients Alzheimer ne demeurent pas confinés entre eux. Pour les canaliser, des activités spécifiques encadrées par une psychologue et une aide médico-psychologique leur sont proposées tous les jours. » Elle précise : « l'accueil de jour est destiné aux familles gardant chez elles leur parent. Chez nous, il s'agit de nos résidents permanents. Cette unité est totalement financée par la DDASS, par l'État donc, le Conseil général la labellise. Il n'en coûte pas plus aux familles, ce service est compris dans le prix de notre séjour. » « Ces patients ont toujours besoin d'être occupés. Toutes les activités proposées ont des visées thérapeutiques. Il s'agit de calmer leur angoisse. » Sur soixante-et-onze résidents, quatorze participent au PASA, divisés en deux groupes. Jardinage, cuisine, relaxation pour certains :

« il ne faut surtout pas les mettre en échec. » Le PASA est ouvert de dix heures à dix-sept heures tous les jours. Le reste du temps, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent au milieu des autres. Les portes de sortie de l'établissement sont sécurisées et les patients sont équipés de bracelets déclenchant une alarme. « C'est beaucoup moins anxiogène pour tous les résidents et pour les familles également, qui constatent la différence lors des visites. Depuis que nous avons mis en œuvre ce pôle, nous avons constaté un changement évident. Les résidents atteints de ces troubles du comportement sont beaucoup moins agressifs, retrouvent une bonhomie, gênent moins les autres résidents. Les crises d'angoisse se sont pratiquement arrêtées. Le fait d'être en compagnie des autres a un effet miroir apaisant et stimulant.»

La Dépêche, 7 mai 2013.

Dossier de liaison médico-social partagé

L'association ABRAPA (Haut-Rhin) porte un projet « technologie de l'information et de la communication (TIC) et santé », soutenu par le Conseil général, avec quatre axes d'innovation : le lien social, la sécurisation de la personne et de son domicile, la coordination professionnelle grâce à la création d'un dossier de liaison médico-social partagé, l'ouverture vers la télémédecine à domicile. Le système permet d'une part aux personnes âgées de réactiver le lien social grâce à des outils comme la visiophonie et le courriel, et de faciliter la coordination entre les professionnels de la santé intervenant à domicile. Le dossier médico-social partagé permet aux différents professionnels du maintien à domicile de noter les soins, les actes, les paramètres biologiques (tension artérielle, glycémie...) et les diverses observations. Il n'existe toutefois pas de dossier médical personnel, utilisé exclusivement par le corps médical.

Géoscopie pour les décideurs en gérontologie, mai 2013.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Paroles de personnes malades et de leurs aidants

Le jour le plus long

« Allez chercher vos amis. Faites ce que vous aimez. Rejoignez-nous pour "Le Jour le plus long" (*The Longest Day*), le 21 juin 2013 » : avec ce slogan pour une levée de fonds, l'Association Alzheimer américaine enjoint à ses membres de délivrer le message : « Je n'abandonnerai pas. Je n'hésiterai pas. Je vaincrai Alzheimer » (*I will not give up. I will not back down. I will defeat Alzheimer's*), une journée pour dire à ceux qui sont confrontés à la maladie : « Vous n'êtes pas seuls » et les « honorer ».

www.alz.org, 22 mai 2013.

Vivre avec une démence au Royaume-Uni

La Société Alzheimer britannique publie un rapport de soixante-six pages consacré d'une part aux résultats d'une enquête annuelle sur la qualité de vie, les choix, les droits et les besoins des personnes malades, et d'autre part à la thématique de la solitude des personnes atteintes de démence. Plus de cinq cents personnes atteintes de démence ont répondu, souvent aidées par un tiers, dont soixante-dix personnes vivant seules. En 2013, 61% des personnes malades déclarent bien vivre avec leur démence, 17% non et 22% ne savent pas. 65% se disent capables de faire des choix dans leur vie quotidienne, 28% non et 7% ne savent pas. 44.2% des personnes atteintes de démence ont un diagnostic, 38.5% au

Pays-de-Galles et 63% en Irlande du Nord. 79.2% des personnes malades en Angleterre et 78.1% au Pays-de-Galles ont eu une revue de leur prise en charge par leur médecin généraliste. 75% des personnes malades déclarent avoir suffisamment de personnes autour d'elles pour leur apporter un soutien, 15% non et 10% ne savent pas.

Alzheimer's Society. Dementia 2013 : the hidden voice of loneliness. Avril 2013.
www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1677 (texte intégral).

La voix cachée de la solitude (1)

Solitude : de quoi parle-t-on ? « L'isolement décrit l'absence de contact social, c'est-à-dire de contact avec des amis, des membres de la famille, d'implication dans la vie locale ou l'accès à des services. En d'autres termes, l'isolement social est un état objectif, mesurable par le nombre de contacts qu'a une personne. La solitude diffère de l'isolement social. C'est un état subjectif. Certaines personnes se sentent seules même si elles ont des contacts réguliers avec d'autres personnes ; d'autres ont peu de contacts, mais ne se sentent absolument pas seules. La solitude émotionnelle est l'absence d'un « autrui significatif » (*significant other*) avec qui former un attachement émotionnel. La solitude sociale est l'absence d'un réseau social d'amis, de voisins ou de collègues. En Angleterre, un référentiel du ministère de la Santé (*Adult Social Care Outcomes Framework-ASCOF*) intègre, pour la première fois, une mesure de l'isolement social, qui devient un critère de performance pour les autorités locales.

Alzheimer's Society. Dementia 2013 : the hidden voice of loneliness. Avril 2013.
www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1677 (texte intégral).

La voix cachée de la solitude (2)

38% des personnes atteintes de démence déclarent avoir éprouvé un sentiment de solitude le mois précédant l'enquête. 50% ne se sont jamais senties seules et 12% ne savent pas. 63% déclarent parler à un membre de leur famille ou à des amis en face-à-face tous les jours, 24% une fois par semaine, 13% une fois par quinzaine, 4% une fois par mois, 5% moins d'une fois par mois, et 2% ne savent pas. Le contact téléphonique est moins fréquent : 25% des personnes malades parlent à leur famille ou à leurs amis tous les jours, 29% une fois par semaine. La communication électronique est quasi inexistante : seuls 12% des personnes malades l'utilisent, 87% ne l'utilisent jamais et 6% ne savent pas. Quant aux voisins, 19% des personnes malades de l'enquête leur parlent, mais moins d'une fois par mois. La Société Alzheimer se dit préoccupée, les voisins constituant un point de contact social important. L'évitement n'est pas réciproque : un sondage national auprès des personnes âgées montre que seules 16% ne se sentiraient pas à l'aise pour parler à une personne atteinte de démence, et 19% ne savent pas si elles le seraient.

Alzheimer's Society. Dementia 2013 : the hidden voice of loneliness. Avril 2013.
www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1677 (texte intégral).

La voix cachée de la solitude (3)

En termes d'activités, près de 50% des personnes malades déclarent sortir uniquement dans leur voisinage immédiat une fois par semaine ou moins. 70% ont arrêté toute activité antérieure par perte de confiance en elles-mêmes. 68% ont peur de devenir confuses, et 60% ont peur de se perdre. 60% évoquent des problèmes de mobilité. Comment les personnes malades pourraient-elles se sentir moins seules ? 53% ont envie d'un contact en face-à-face. Un homme seul explique : « c'est formidable d'aller au groupe de soutien par les pairs (*Gentlemen's Peer Support Group*). C'est un vrai plaisir de parler entre hommes. Je me sens moins seul quand j'ai davantage de contacts avec d'autres êtres humains. »

24% des personnes malades aimeraient sortir davantage de chez eux, pour passer du temps avec d'autres personnes partageant les mêmes points de vue (*like-minded*). Cependant, un soutien apparaît essentiel. Deux personnes malades expliquent que, parce qu'elles vivent seules, elles n'ont personne pour les inciter ou les encourager à sortir et être active. Une personne qui avait l'habitude de nager régulièrement regrette : « tout ce qui demande de l'initiative est maintenant hors de portée ». Une autre déclare : « Je peux faire des choses si je n'oublie pas. J'ai besoin de personnes pour aider à organiser ». Et sortir n'implique pas nécessairement d'initier des contacts : « je vais en ville à pied, je m'assois devant *Marks and Spencer* et je regarde le monde passer (*watch the world go by*). Pour sortir de chez elles, 88% des personnes malades dépendent de la famille ou des amis pour le transport.

Alzheimer's Society. Dementia 2013 : the hidden voice of loneliness. Avril 2013. www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1677 (texte intégral).

La voix cachée de la solitude (4)

62% des personnes atteintes de démence vivant seules déclarent avoir éprouvé un sentiment de solitude le mois précédant l'enquête, 18% disent avoir perdu leurs amis, 14% ne pas en avoir parlé à leurs amis et 17% ne savent pas si elles ont perdu des amis. De nombreuses raisons sont invoquées quant à la perte des amis. Certains ont déménagé, pour se rapprocher de leurs enfants ou vivre en maison de retraite. Pour certaines personnes malades, déménager est inenvisageable : elles ne veulent pas aller dans un endroit qui ne leur serait pas familier, et devenir confuses. Pour d'autres, c'est la stigmatisation qui est à l'origine de la perte des amis, ou qui rend très difficile la rencontre de nouveaux amis. Une personne malade explique : « Je ne parlerais pas de ma démence. Les gens ont un préjugé sur les personnes qui ont une démence. Ils pensent que vous êtes complètement gaga ». Quant à des visites plus fréquentes, une autre personne malade a une attitude stoïque : « oui, ce serait bien, mais en même temps les gens vivent leur propre vie et j'en suis très conscient... Je n'attends pas que les gens viennent me voir en semaine, mais le week-end, c'est différent. » Près de 60% des personnes malades vivant seules se sentent anxieuses ou déprimées. Plusieurs personnes ne se sentent pas en sécurité seules dans leur maison. L'anxiété ne vient pas nécessairement de la solitude, mais de préoccupations pour leur santé, comme en témoigne une personne prenant des antidépresseurs. Les femmes malades vivant seules sont anxieuses de sortir seules.

Alzheimer's Society. Dementia 2013 : the hidden voice of loneliness. Avril 2013. www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1677.

Témoignage joyeux (1)

Colette Roumanoff est la mère de l'humoriste Anne Roumanoff et l'épouse de Daniel, atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 2006. Depuis, elle dénonce les tests médicaux « qui comptabilisent les déficits et jamais les ressources », et une société qui stigmatise les malades au lieu de les encourager. Agnès Duperrin, journaliste à *Notre Temps*, l'interroge : « faire rimer Alzheimer et bonheur, c'est possible ? » Colette Roumanoff répond : « oui, mais sans doute pas donné à tout le monde. Si on ne modifie pas sa manière de vivre, si l'aidant passe son temps à se scandaliser de ce qu'il voit et de ce qu'il entend, s'il reproche au malade sa maladie, c'est mission impossible. Il faut mettre en place dès le début les bonnes attitudes. » Comprendre la personne malade n'est pas toujours facile : « c'est vrai, il faut de l'imagination, de l'attention... Je remarque au restaurant que Daniel ne cesse de se regarder dans un miroir, il se trouve sympathique. Le lendemain j'en installe plusieurs chez moi : je viens de comprendre que cela l'aide à ne

pas se perdre lui-même ! Il a rangé le grille-pain dans le frigo ? Il y a toujours une logique - une couleur, une forme, un élément commun - qui explique la confusion. Il considère sans doute que le frigo est un meuble comme un autre. Ce n'est pas grave ! Surtout, évitons de nous projeter dans l'autre. Il faut prendre la personne comme elle est, sans dramatiser. Cela demande une démarche originale, car notre société cruelle ne nous prépare pas du tout à nous intéresser au sort des autres. Elle nous dit : "Débarrassez-vous de ces malades impossibles dans des structures appropriées, et si vous avez un sentiment de culpabilité, allez voir un psy." Nous, nous avons de beaux moments ensemble. Notre secret, c'est : "pas de regret, pas d'inquiétude"! »

www.notretemps.com, 5 juin 2013.

Témoignage joyeux (2)

Qu'est-ce qu'une bonne attitude ? demande la journaliste. « D'abord beaucoup de tolérance, d'ouverture d'esprit, de compréhension », répond Colette Roumanoff. « Il faut dédramatiser les pertes de repères dans l'espace et dans le temps. Mon mari me demande s'il me connaît ? Je lui réponds que nous sommes mariés depuis 1965. "Première nouvelle !" me dit-il. Plutôt que d'en être catastrophé, il faut savoir en sourire, comme on le ferait devant la confusion d'un jeune enfant, sans infantiliser. D'ailleurs, cette maladie devrait s'appeler la "confusionnité", le mot est moins glaçant que "démence Alzheimer" qui rend tout le monde malheureux ». Colette Roumanoff ne s'estime pas malheureuse, « et Daniel encore moins ! Parfois je dois le pousser à faire du golf, du ping-pong, du tennis, mais une fois dans l'activité, il est ravi. Il progresse d'ailleurs, car il n'a aucun frein à pratiquer, alors qu'il est aujourd'hui incapable de s'habiller seul si je ne nomme pas chaque étape de l'enfilage. La personne malade garde beaucoup de capacités d'affection, à condition qu'on la comprenne. Si Daniel devient désagréable, c'est peut-être qu'il a chaud et qu'il ne se souvient plus de cette sensation. À moi d'anticiper, de résoudre son inconfort en l'aidant à ôter un pull... Je suis fatiguée parfois, il peut me réveiller plusieurs fois par nuit, ou avoir besoin de marcher des heures, mais pas malheureuse. »

www.notretemps.com, 5 juin 2013.

La maladie d'Alzheimer pour les débutants

« Je suis convaincu que vous pouvez fonctionner plus longtemps si vous continuez à faire ce que vous faisiez avant, si vous avez des activités. Mais de nombreuses personnes malades ne veulent pas admettre qu'elles ont des troubles de la mémoire et ne font rien jusqu'à ce qu'elles n'en peuvent plus ». Leo van Dijk a soixante-dix-neuf ans et habite Bloemendaal (Pays-Bas). On lui a annoncé en 2009 qu'il était atteint de la maladie d'Alzheimer. Il participe aux activités d'un groupe ayant des troubles de la mémoire, notamment des visites de musées, de randonnée, de tai-chi. Il décrit son expérience dans un livre de douze pages, qu'il a lui-même conçu et édité avec le soutien de la Fondation SHDH de Haarlem (Pays-Bas), intitulé « la maladie d'Alzheimer pour les débutants » (*Alzheimer voor beginners*). Il y donne des conseils : « si vous êtes maître du rythme, vous souffrirez moins de la maladie d'Alzheimer, et vous vous disputerez moins avec votre conjoint. »

Algemeen Dagblad, 8 mai 2013. www.shdh.nl/upload/6777.pdf (site en néerlandais).

« Je suis le danger »

L'acteur et producteur noir américain Samuel Jackson, qui a longtemps incarné des rôles de « méchant » avant de devenir un héros de films d'action (récemment dans *Django Unchained*, de Quentin Tarantino) a organisé une levée de fonds au profit de l'Association

Alzheimer américaine. À mesure que les dons augmentent, il met en ligne des monologues choisis par les donateurs. Pour célébrer le seuil de 155 000 dollars, il cite un passage culte de la série télévisée *Breaking Bad*, où il explique à sa femme qu'il n'est pas en danger, mais qu'il est le danger, celui qui donne les coups : « *I am not in danger Skyler, I am the danger ... I am the one who knocks* ». L'acteur, un ancien travailleur social, vient de perdre sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer.

www.socialworkhelper.com/2013/05/23/sam-l-jackson-shooting-stars/, 23 mai 2013.

<http://teleobs.nouvelobs.com>, 6 juin 2013.

Plaisirs marins

« À la vue des roses blanches, synonyme de pureté, son regard s'éclaire. Mais les souvenirs lui font défaut. La petite dame au chignon gris, âgée de quatre-vingt-huit ans, souffre de la maladie d'Alzheimer », relate *Nice-Matin*. « Merci pour votre gentillesse », a-t-elle soupiré à l'oreille du président du comité des anciens de la Marine de Toulon, venus rendre visite à Miquette, « la plus célèbre prostituée » de l'ancien quartier chaud de la ville. Le bar *Les Cinq parties du monde*, où se réunit l'association, a apposé une plaque de marbre en son honneur, ce qui a provoqué de vives réactions des militantes féministes.

www.nicematin.com, 25 mai 2013.

Spéculer sur la mort : une escroquerie

L'émission *Pièces à convictions* du 15 mai 2013, proposée par Patricia Loison sur *France 3*, a enquêté sur des pratiques de fonds d'investissement américains qui proposent de racheter des contrats d'assurance-vie à des personnes âgées. « Spéculer sur la mort est une activité en plein essor, et les dérives de ce business sont de plus en plus nombreuses. Au début de l'année, un avocat de Pennsylvanie a été reconnu coupable d'escroquerie pour avoir démarché des patients en phase terminale. Il offrait un chèque de deux mille dollars contre la signature d'un contrat d'assurance qui le désignait comme bénéficiaire. L'une de ses victimes est morte en janvier dernier. Sur une vidéo, il témoignait devant son avocat : "Mon corps va être vendu sans que ma femme touche le moindre centime, cela vous ferait quoi ?" Pour maximiser son retour sur investissement, le fonds *EEA* a choisi de diversifier son portefeuille : cancers, diabète, hypertension ou encore maladie d'Alzheimer. « Est-ce que tout cela est bien moral », demande un journaliste. « Est-ce que vous pensez que c'est moral de parier sur la mort des gens ? » « Pensez-y différemment », répond un responsable de cette société : « vous ne pariez pas sur la mort, vous aidez des consommateurs américains à profiter de la valeur d'un actif. » Comment débusquer toujours plus de personnes âgées malades ? Le fonds d'investissement explique : « On a la possibilité d'identifier les gens qui vont sur Internet chercher des infos sur les médicaments. Le côté effrayant, c'est le manque de vie privée, mais le côté génial, c'est l'opportunité que cela représente ? Les informations sont disponibles, nous devons aller les chercher. » Le fonds a engagé comme ambassadrice Betty White, une célèbre présentatrice de télévision, pour diffuser le concept auprès des personnes âgées.

www.france3.fr/emissions/pièces-a-conviction/diffusions/15-05-2013_51397, 15 mai 2013.

<http://telescoop.tv/browse/269388/14/pièces-a-conviction.html>.

Cinéma

La maladie d'Alzheimer dans le cinéma indien (1)

« Lorsque la méconnaissance d'une maladie est abyssale, toute illustration par le cinéma, le livre ou quelque support que ce soit, peut être vue par le grand public comme une source d'information faisant autorité », écrit Swapna Kishore, aidante de Bangalore (Karnataka, Inde), qui publie une analyse de six films indiens dans lesquels le personnage principal est atteint de la maladie d'Alzheimer. Swapna Kishore recommande trois films valant la peine d'être vus en ce qui concerne l'accompagnement de la démence. Dans le film *Maine Gandhi Ko Nahin Mara* (« Je n'ai pas tué Gandhi », 2005), du réalisateur Jahnu Barua, tourné en langue hindi (260 millions de locuteurs), un professeur récemment retraité (Anupam Kher) est atteint de démence. Ses capacités cognitives déclinent et il croit qu'il a tué le Mahatma Gandhi. Une nuit, ses enfants découvrent sa chambre en feu. Sa fille (Urmila Matondkar) l'emmène chez le médecin qui dit qu'il n'y a rien à faire. Anupam Kher a reçu le prix spécial du jury aux *National Film Awards* et Urmila Matondkar le prix de la meilleure actrice au *Bollywood Movie Award*.

Swapna Kishore. *Indian movies depicting dementia : some comments*. 14 mai 2013. http://en.wikipedia.org/wiki/Maine_Gandhi_Ko_Nahin_Mara, <http://swapnawrites.wordpress.com/2013/05/14/indian-movies-depicting-dementia-some-comments/> (texte intégral).

La maladie d'Alzheimer dans le cinéma indien (2)

Dans *Thanmatra* (Molécule, 2005), du réalisateur Blessy, tourné en langue malayalam (deux cent cinquante millions de locuteurs), un employé du secrétariat d'État du Kerala (Mohan Lal) n'a pas réussi le concours de l'administration publique et espère que son fils le réussira. Mais ce dernier commence à avoir des troubles cognitifs. Pour Swapna Kishore, ce film détaille de façon précise le développement de la maladie chez les malades jeunes, dans ses dimensions financières, sociales et personnelles. Le film a été cinq fois primé au Festival du film du Kerala.

Mai (mère en langue marathi), un film tourné en hindi, réalisé en 2013 par Mahesh Kodiyal, est un drame familial : une mère de quatre enfants (Asha Bhosle), atteinte de la maladie d'Alzheimer à l'âge de soixante-cinq ans, vit avec son fils. Pour poursuivre sa carrière aux Etats-Unis, celui-ci se décide à la faire entrer en maison de retraite. Deux filles abandonnent leur mère à son sort. La fille aînée finit par la ramener à la maison. Swapna Kishore apprécie la bonne compréhension par le cinéaste de la façon dont la maladie d'Alzheimer modifie le comportement de la personne malade, comment ce changement est perçu par la famille et comment elle y répond.

Swapna Kishore regrette que ces trois films (*Maine Gandhi Ko Nahin Mara*, *Thanmatra*, *Mai*) ne montrent que les phases légères à modérées de la maladie, chez des malades plutôt jeunes. Elle rappelle qu'environ 5% des personnes seulement développent des symptômes de démence avant l'âge de soixante-cinq ans. Certains aspects de la démence moins générateurs d'audience, comme l'incontinence, le confinement au lit, l'intubation, les décisions de fin de vie, les arbitrages financiers majeurs, ne sont pas montrés.

Swapna Kishore. *Indian movies depicting dementia : some comments*. 14 mai 2013. <http://swapnawrites.wordpress.com/2013/05/14/indian-movies-depicting-dementia-some-comments/> (texte intégral). <http://en.wikipedia.org/wiki/Thanmatra>. [http://en.wikipedia.org/wiki/Mai_\(2013_film\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Mai_(2013_film)).

La maladie d'Alzheimer dans le cinéma indien (3)

Deux films ne sont pas recommandés par Swapna Kishore, car ils ne permettent pas à des spectateurs non avertis de mieux comprendre la maladie d'Alzheimer. Dans *U Me aur Hum* (Vous, moi et nous), tourné en hindi par Ajay Devgan en 2008, une jeune mariée enceinte (Kajol) est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Une situation extrêmement atypique, précise Swapna Kishore. Dans *Black*, tourné en hindi par Sanjay Leela Bhansali en 2005 (meilleur film en hindi aux *National Film Awards*, l'un des dix meilleurs films de l'année au classement de *Time Magazine Europe*), un professeur alcoolique, spécialisé dans l'éducation des enfants sourds et aveugles, est atteint de la maladie d'Alzheimer. Les rôles se renversent progressivement, le professeur devenant la personne vulnérable, non communicante, l'élève étant propulsé dans un rôle d'aidant. Swapna Kishore se dit « dégoûtée » de la présentation « repoussante » du vieux professeur, enchaîné sur son lit d'hôpital pour l'empêcher de déambuler.

Swapna Kishore. *Indian movies depicting dementia : some comments*. 14 mai 2013.

<http://swapnawrites.wordpress.com/2013/05/14/indian-movies-depicting-dementia-some-comments/> (texte intégral). http://en.wikipedia.org/wiki/U_Me_Aur_Hum. http://articles.timesofindia.indiatimes.com/2011-07-04/first-look/29735326_1_sahasini-suniti-film, 4 juillet 2011.

La maladie d'Alzheimer dans le cinéma indien (4)

Swapna Kishore ne commente pas le dernier film, *Dhoosar*, réalisé en 2011 par Amol Palekar en langue marathi (soixante-dix millions de locuteurs). Elle ne l'a pas encore vu. Le film a été récompensé par trois prix par l'État du Maharashtra (Ouest de l'Inde, 100 millions d'habitants). Une fille découvre dans le journal intime de sa mère, qu'elle n'a pas revue depuis deux ans, des notes inquiétantes : « Ces chaussons sont-ils à moi ? Comme dois-je porter ce chemisier ? Qu'est-ce que c'est ? Que veulent dire ces mots ? Les questions s'accumulent... Elles disparaîtront aussi, bientôt... ». Elle se rend compte que sa mère a passé le pont qui la reliait à son passé, et qu'elle n'a plus conscience du présent non plus.

Swapna Kishore. *Indian movies depicting dementia : some comments*. 14 mai 2013.

<http://swapnawrites.wordpress.com/2013/05/14/indian-movies-depicting-dementia-some-comments/> (texte intégral). http://en.wikipedia.org/wiki/U_Me_Aur_Hum. http://articles.timesofindia.indiatimes.com/2011-07-04/first-look/29735326_1_sahasini-suniti-film, 4 juillet 2011.

La Fleur de l'âge, de Nick Quinn

Dans *La Fleur de l'âge*, Pierre Arditi est Gaspard Dassonville, soixante-trois ans. « Producteur de télévision réputé, il enchaîne les compagnes trentenaires et s'obstine à ignorer tout signe de vieillissement. Mais le grand âge lui tombe dessus avec fracas : Gaspard est contraint d'accueillir chez lui son père Hubert (Jean-Pierre Marielle), devenu dépendant. Le duo se transforme en trio avec l'arrivée de Zana, aide-soignante aux références douteuses et à l'imagination débridée ». Comment Pierre Arditi a-t-il vécu ce tournage ? « C'était presque un psychodrame pour moi parce qu'au fond, de temps en temps, je voyais l'image de mon père traverser les scènes. Des fils, j'en ai joués quelques-uns, mais c'est la première fois que j'incarne à ce point-là le rapport père-fils », raconte-t-il. Pour le comédien, le tournage a été particulièrement difficile car il « s'est doublé d'une situation personnelle » grave : en 2012, Pierre Arditi perdait son père, atteint de la maladie d'Alzheimer. « À un moment donné, il y a eu une sorte de double vie : la vie jouée

et la vie vécue ». « Ça m'a relativement bouleversé et en même temps, ça m'a permis de traverser ça d'une manière presque sereine, » confie le comédien.

www.purepeople.com/article/pierre-arditi-son-film-fait-echo-a-la-mort-de-son-pere-touche-par-alzheimer_a120074/1. www.gala.fr, 1^{er} mai 2013.

Amour, de Michael Haneke (1)

Olivier Drunat, chef de service de psychogériatrie à l'hôpital *Bretonneau* de Paris, prend exemple du film *Amour*, de Michael Haneke (*Palme d'Or* à Cannes et *Oscar* du meilleur film étranger en 2012) pour analyser le « suicide à deux ». « Bon nombre de spectateurs ont vu dans le geste de Georges (Jean-Louis Trintignant) la preuve d'un amour « indicible », « inoxydable » pour Anne (Emmanuelle Riva). Comme dans le mythe de Philémon et Baucis, un couple âgé hébergeant à leur insu les dieux Zeus et Hermès, ils font le vœu de vivre toujours ensemble et de n'être séparés que par la mort. La récompense de leur générosité fut de s'éteindre ensemble et d'être transformés en un arbre dont le tronc unique se sépara en deux têtes, un chêne et un tilleul ». Dans le film, « les regards extérieurs sont jugés indésirables car ressentis comme péremptoires, voire humiliants ». Georges « ne supporte plus la trop longue descente vers les enfers de la dépendance. Il supprime l'image de la déchéance en souvenir de l'objet idéal, l'être aimé. Il la tue. C'est un meurtre. Il disparaît et l'on suppose qu'il se suicide ». L'auteur rappelle que les homicides-suicides constituent les actes les plus violents et les plus dramatiques pour les familles et l'entourage. Sans survivant, pas de réponse possible. Les effets sont traumatisants sur l'entourage. La justice est contournée et ne joue plus son rôle expiatoire ».

Drunat O. *Suicide à deux : quand Amour et Haine ne font pas bon ménage ! Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 13 : 121-123.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483013000299.

Amour, de Michael Haneke (2)

Pour Olivier Drunat, le film *Amour* « résonne d'une musique intime. À l'heure où notre société pense au suicide assisté, ce film tombe à point nommé pour relativiser la notion de suicide existentiel. Prendre en main sa destinée en se donnant la mort "en pleine conscience" est un événement très rare. L'analyse des faits nous montre l'importance des troubles psychiatriques, telles la dépression ou la toxicomanie, mais aussi des pressions sociétales comme le handicap et même la vieillesse. Ces personnes doivent pouvoir bénéficier d'aides professionnelles. L'accès à ces aides doit être facilité et les intervenants doivent être formés ». « En face de chaque suicidaire, faut-il mettre un aidant prônant la vie ? » s'interroge le psychogéatrie. « Cette pirouette est simpliste : la question n'est pas la possession de la vie, mais l'acceptation de la vie dans toutes ses formes. Il faut avant tout interdire la vente libre de l'intolérance, abîme implicitement ouvert par une législation du "suicide assisté". »

Drunat O. *Suicide à deux : quand Amour et Haine ne font pas bon ménage ! Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 13 : 121-123.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483013000299.

Télévision

Muette - Quand ma mère me rendait folle, de Françoise Laborde :

« La maladie de ma mère m'a rendue muette », écrit la journaliste Françoise Laborde, actuellement membre du Conseil supérieur de l'audiovisuel (CSA), qui vient de publier son

douzième livre, *Muette*. « Il y a vingt ans, ma mère a eu les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer », explique-t-elle. « Il y a vingt ans, j'ai commencé à perdre ma voix. Elle perdait la tête, et je restais sans voix. Elle devenait folle, je devenais muette ». Françoise Laborde s'interroge : « Est-ce lié à la mémoire ? À la place de ma mère ? Pourquoi est-ce que je me sens tellement coupable tout le temps, comme si je n'arrivais jamais à faire pour eux, pour mes enfants, pour ceux que j'aime, et, parfois même, pour l'autre, l'étranger auquel je tends la main, la personne que j'interviewe, le héros anonyme dont je raconte l'histoire ? Peut-être ai-je une capacité d'empathie avec les autres parce que je me sens coupable et que j'ai le sentiment de ne jamais être à ma place. » L'éditeur Jean-Claude Gawsewitch écrit : « Françoise Laborde révèle aujourd'hui son traumatisme secret : sa phobie vocale. Une pathologie jamais avouée et si handicapante lorsqu'on présente le journal télévisé. Revisitant ses souvenirs à la recherche d'une cohérence, elle réécrit son histoire familiale pour comprendre ce que la maladie de sa mère, mais aussi la naissance de ses enfants, a pu déclencher chez elle. À travers portraits et anecdotes, elle retisse la trame de sa mémoire avec humour et férocité. Folie, exaspération, colère, impuissance et fous rires s'enchaînent entre les trois sœurs, Geneviève, Catherine et Françoise. Mais elles se retrouvent réunies par l'émotion quand leur mère ne les reconnaît plus, quand vient la fin inéluctable. De la démence de la mère à sa propre névrose, l'auteur revient sur les étapes de la maladie d'Alzheimer, et les ravages que cela provoque. Elle établit un parallèle entre la maladie de sa mère et ses propres troubles. Atteinte de crises d'angoisse dès qu'elle doit s'exprimer en public, elle en vient à perdre le contrôle de sa voix, à devenir "muette" ».

TV Bassin d'Arcachon, 23 mai 2013. www.youtube.com/watch?v=ryFdRBJTNE (entretien vidéo). www.france5.fr/emissions/c-a-vous/diffusions/07-05-2013_56417, 7 mai 2013. www.babelio.com/livres/Laborde-Muette/469764/extraits, La Croix, 7 juin 2013. Laborde F. *Muette. Quand ma mère me rendait folle*. 7 mars 2013. Paris : JC Gawsewitch. 256 p. ISBN 978-2-350134-04-8. www.jcgawsewitch.com/livre.php?id_livre=322.

Vivre avec la maladie d'Alzheimer, de David Shenk

Aux Etats-Unis, l'écrivain David Shenk, réalisateur des documentaires *The Genius in All of Us* (Le génie dans chacun d'entre nous, 2010) and *The Forgetting – Alzheimer's: Portrait of an Epidemic* (Ceux qui oublie - La maladie d'Alzheimer : portrait d'une épidémie, 2001, lauréat d'un *Emmy Award* en 2004) prépare une série de quatre films intitulée *Living with Alzheimer's* (Vivre avec la maladie d'Alzheimer), consacrée à la capacité des aidants à faire face, qu'ils soient débutants ou expérimentés. Il a demandé à chacun des réalisateurs de mettre l'accent sur les solutions, outils et stratégies que les familles mettent en place pour se construire une vie porteuse de sens. Le message principal de chaque film sera : « voilà comment nous y arrivons, vous pouvez le faire aussi ». « Il s'agit de montrer aux familles, juste après le diagnostic, que la vie continue et que, confrontées à toutes les difficultés extraordinaires que pose la maladie d'Alzheimer, elles arrivent à faire face. Le but est de montrer comment les gens s'adaptent. »

www.aarp.org/health/brain-health/info-06-2013/living-with-alzheimers.html, 11 juin 2013.

Les Experts Manhattan, sur TF1

Dans l'épisode 10 de la saison 9 de la série télévisée *Les Experts Manhattan* (coproduction *Alliance Atlantis* et *CBS Paramount Television*), diffusée sur TF1, « le copropriétaire d'un club très fermé, réplique d'un bar clandestin des années 1920, est retrouvé mort. Il a encore une partie de la recette de la semaine sur lui, mais il manque dix mille dollars. Mac

et son équipe mènent l'enquête dans l'entourage de la victime. Adam (Aaron John Buckley) s'occupe de son père, atteint de la maladie d'Alzheimer. Il fait bonne figure, malgré les années de maltraitance et de violences que ce dernier lui a fait subir, lorsqu'il était enfant ».

<http://videos.tf1.fr/les-experts-manhattan/episode-10-saison-09-bar-clandestin-8000620.html>, 12 juin 2013.

Théâtre

A+M (Achille et Madeleine), de la Compagnie Boutabouh

« Arrivée à l'automne de sa vie, la mémoire de Madeleine s'est peu à peu étiolée. Au point qu'elle doit rejoindre une maison de retraite ». L'association Alzheimer et l'antenne Alzheimer de l'ADMR de Maillezais (Vendée) ont proposé ce spectacle de cinquante minutes, pour un public « de sept à quatre-vingt-dix-neuf ans », écrit par Anne Marcel et Isabelle Pineau, et mis en scène par Anne Marcel.

La Nouvelle République, 29 mai 2013.

Poésie

Écriture poétique

L'association italienne *Alzheimer Uniti* a organisé à l'accueil de jour Alzheimer de la *Fondation de Rome* un atelier de poésie autour d'un texte de Giorgio Caproni (1912-1990), qui a vécu dans le même quartier, et d'un texte lu par un poète contemporain. Les deux poèmes ont ensuite été déconstruits, puis réassemblés par les personnes malades qui ont été encouragées à parler librement de leurs émotions, leurs souvenirs et les pensées qui leur venaient à l'esprit. Leurs paroles ont été écrites, puis réarrangées en nouveaux vers par le groupe. Ce nouveau poème sera lu prochainement dans un théâtre, avec d'autres textes de poètes contemporains. L'association rappelle que la lecture et l'écriture de poèmes a un effet positif chez les personnes atteintes de démence, et permet d'exprimer la créativité, la parole et la mémoire autobiographique.

Alzheimer Europe Newsletter, avril 2013.

<http://mvl-monteverdelegge.blogspot.fr/p/off.html> (textes en italien), 19 juin 2013.

Bande dessinée

Al Zimneur, de Thibaut Lambert

Le dessinateur Thibaut Lambert, animateur de *Café Alzheimer* en Belgique, a dédié son album *Al Zimneur* (2011) à Maillezais (Vendée). Pour sensibiliser et expliquer ce qu'est la maladie d'Alzheimer, la priorité a été donnée aux images et à la métaphore avec cette bande dessinée, fruit d'une collaboration entre l'auteur, la *Ligue Alzheimer* de Belgique et une maison d'édition. Dans l'esprit du héros de l'histoire, la maladie d'Alzheimer prend ainsi la forme d'un agresseur prénommé Al Zimneur. Un dossier pédagogique illustré complète l'ouvrage et permet de replacer l'histoire dans un contexte réaliste et quotidien. Thibaut Lambert est lauréat du prix jeune talent au concours de bande dessinée de la ville de Ganshoren, et a été sélectionné au concours espoir de la quinzaine de la BD organisé par la ville de Bruxelles.

Lambert T. *Al Zimneur*. Préface de Sabine Henry. Dubuy : *Coccinelle*, 2011. 63 p. ISBN :978-2-930273-62-4. www.bibliotheques.province.luxembourg.be/. *La Nouvelle République*, 29 mai 2013.

***Pékoloce rend visite à sa mère*, de Yuuichi Okano**

Les premières planches de ce qui allait devenir un livre en 2012 ont été publiées à compte d'auteur. Aujourd'hui, le succès de ce *manga* (bande dessinée japonaise) est retentissant et tout à fait inattendu. Un film doit sortir à l'automne. *Pékoloce rend visite à sa mère* raconte, avec beaucoup d'humour, la vie quotidienne à Nagasaki du dessinateur, Yuuichi Okano, soixante-trois ans, avec sa mère Mitsué, quatre-vingt-dix ans, souffrant de la maladie d'Alzheimer. Recourir au dessin permet, selon Yuuichi Okano, de prendre du recul pour vivre les conséquences pénibles de cette maladie et d'en percevoir la dimension parfois amusante. C'est aussi le moyen pour lui de se détendre à la fin de la journée, une fois son travail de journaliste terminé et les soins prodigués à sa mère achevés. C'est en tout cas, selon lui, le dessin qui facilite ses relations avec sa mère. Quant à son surnom de Yuuichi Okano le doit à son crâne dégarni qui ressemble à un « *pékoloce* », espèce d'oignon apprécié des Japonais. Dans une scène du manga, on le voit d'ailleurs offrir son crâne aux doigts de sa mère pour qu'elle puisse le taper afin de rééduquer sa main. Yuuichi Okano estime que sa chance a été de ne pas avoir vraiment de connaissances sur cette maladie et, à l'opposé des familles qui se lamentent au seul énoncé de son nom, de l'avoir acceptée comme un phénomène de vieillissement naturel. « Je ne ressentais pas de tristesse en voyant l'état de santé de ma mère se dégrader mais un sentiment d'affection et de tendresse, surtout quand je songeais à ce qu'elle avait été autrefois. J'ai vu, pour la première fois, ma mère sourire d'un sourire innocent qui était celui d'un petit enfant. » La manga permet de traiter avec une douce ironie des sujets les plus difficiles à supporter, comme des sous-vêtements sales que l'on cache ou les accusations de vol proférées à l'encontre des proches. Yuuichi Okano confesse qu'en réalité, il était souvent fâché contre sa mère mais que, lorsqu'il réfléchissait à la façon de traiter ces scènes par le dessin, il en arrivait à une perception plus objective et à une meilleure compréhension de ses comportements. Yuuichi Okano admet cependant qu'aujourd'hui, en raison de l'évolution de la maladie de sa mère, il lui est beaucoup plus difficile de conserver cette distance par rapport à la réalité et que ses planches les plus récentes reflètent davantage ses souhaits que son vécu quotidien.

Yomiuri Shinbun, 2 avril 2013 (texte en japonais, résumé en français de Kyoko Ito-Siegel). Okano Y. *Pecoros, goes to meet a mother*. 19 juillet 2012. ISBN: 978-4816708534 (livre en japonais). www.yesasia.com/us/pekorosu-no-haha-ni-ai-ni-iku/1031096618-0-0-0-en/info.html.

Littérature

***Psaumes balbutiés. Livre d'heures de ma mère*, d'Edwin Mortier**

« Je m'imagine les entendre, les ravages silencieux qui se propagent dans ce corps : des cordes qui sautent, des fils qui cassent, des câbles qui craquent en chantant - le doux gémissement de poutres qui s'affaissent. Ma mère, une maison qui s'écroule lentement, un pont qui danse sous l'effet d'une secousse sismique. » En une succession de fragments somptueux, Erwin Mortier décrit le processus de dégénérescence de sa mère. Pour celle qui était douée d'une grande sensibilité musicale, il compose des psaumes « balbutiés » qui disent la douleur de voir un être tant aimé perdre lentement son esprit. Adieu vibrant à la mère, ce texte poétique évoque aussi la langue, l'écriture et le métier d'écrivain. « Un superbe poème qui parle de l'essentiel de notre vie, de la stupéfaction d'être là », écrit Guy Duplat, de la *Libre Belgique*. « Ce sont des fragments d'histoires, des souvenirs

racontés dans une langue superbe, des poèmes balbutiés. Comme des éclairs dans la nuit qui s'annonce pour la mère de Mortier. Et face à cette "scandaleuse" déchéance, il ne reste que l'amour. Et la stupéfaction devant le monde qui continue : avec ses musiques, ses paysages, ses couleurs, sa lumière. Dès le début, tout est dit : "Ma mère m'a fait les poussières aujourd'hui. Elle me prenait sans doute pour un meuble. Une commode ou un vieux fourneau. Elle a passé un chiffon jaune vif sur les boutons de ma chemise, en remontant vers mon cou, a astiqué mes oreilles, épousseté mon menton. Puis elle m'a fait signe d'ouvrir la bouche - elle a fourré le chiffon et nous a oubliés". »

Mortier E. *Psaumes balbutiés. Livre d'heures de ma mère*. Paris : Fayard. 10 avril 2013. 192 p. ISBN : 978-2-21-367125-3. Traduit du néerlandais par M. Hooghe. www.fayard.fr/livre/fayard-459614-Psaumes-balbuties-Livre-d-heures-de-ma-mere-hachette.html.

Publicité

Lecture critique

Identification de l'information, chartes graphiques, bénéfices annoncés, connotations de langage, arguments de persuasion « subtils et sophistiqués » : Jonathan Gooblar et Brian Carpenter, du département de psychologie de l'Université *Washington* de Saint-Louis (Missouri, Etats-Unis), proposent une analyse de vingt-neuf publicités de médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, publiés dans la presse entre janvier 2008 et février 2012. Les auteurs invitent les consommateurs et les prescripteurs à une analyse critique de ces messages pour éclairer leurs choix de traitement.

Gooblar J et Carpenter BD. *Print Advertisements for Alzheimer's Disease Drugs: Informational and Transformational Features*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 17 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23687184.

Ouvrages scientifiques et professionnels

L'évaluation des aspects éthiques à la HAS, de la Haute autorité de santé

La Haute autorité de santé (HAS) publie un guide méthodologique ayant vocation à être utilisé dans le cadre de procédures internes d'élaboration de ses évaluations et recommandations. L'évaluation des aspects éthiques ne relève pas d'une mission réglementaire : elle s'inscrit dans le cadre des initiatives prises par la HAS pour améliorer la qualité de ses travaux : « il est légitime que la HAS rende compte des principes qui sont en jeu, des éventuels conflits de valeurs et des conséquences des différents choix qui s'offrent aux décideurs. Elle favorise ainsi l'adéquation entre la décision et les principes ou valeurs qui sont approuvés par la collectivité ». Toutefois, « la HAS n'est pas habilitée à déterminer l'ordre des priorités de la société civile en rendant un avis au sujet d'une question éthique générale, comme d'autres institutions, telles que le Comité consultatif national d'éthique, ont compétence pour le faire ». La HAS propose une grille d'analyse, rappelant les principes de bienfaisance et non malfaisance (concepts de bénéfices, risques, tolérance, sécurité, qualité de vie, efficacité médicale, estime de soi...), d'autonomie (concepts de consentement, liberté de choix, protection de la confidentialité et de la vie privée, dépendance, vulnérabilité...) et de justice (efficacité, équité, discrimination, disparité géographique, inégalité sociale, accessibilité compensation/indemnisation...). Pour chacun des principes, les arguments de la revue de

la littérature éthique sont confrontés aux conclusions des autres dimensions de l'évaluation : médicale, de santé publique, économique, sociologique, organisationnelle, juridique. Le rapport d'évaluation, remis aux décideurs, doit mettre en perspective les arguments éthiques et les conclusions des autres dimensions de l'évaluation ; analyser les conflits entre les arguments et qualifier les « désaccords raisonnables » et identifier les « nœuds de décision ».

Haute autorité de santé. *Guide méthodologique. L'évaluation des aspects éthiques à la HAS.* Avril 2013. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-05/levaluation_des_aspects_ethiques_a_la_has.pdf (texte intégral).

Architecture pour le bien-être

Anneli Hujala, post-doctorante, Sari Rissanen, professeur de travail social au département de management sanitaire et social de l'Université de Finlande orientale, et Susann Vihma, professeur de sémiotique du design à l'École d'art, design et architecture de l'Université *Aalto* d'Helsinki, coordonnent un ouvrage de deux cent quarante pages consacré à l'architecture pour le bien-être en maison de retraite. Vieillesse active, environnement « comme à la maison », esthétique organisationnelle, multiculturalisme et psychologie positive : des chercheurs nordiques et britanniques confrontent réflexions théoriques et données empiriques. L'ouvrage cite en référence les travaux de l'équipe *Eval'zheimer* de la Fondation Médéric Alzheimer.

Hujala A, Rissanen S et Vihma (coord.). *Designing Wellbeing in Elderly Care Homes.* *Aalto University publication series. Crossover* 2/2013; 52-67. <http://su.diva-portal.org/smash/get/diva2:602639/FULLTEXT01> (texte intégral).

Le péril vieux, une réalité ? du Cleirppa (1)

« La soi-disant guerre de générations refait surface, et les retraités sont mis en accusation comme représentants de générations favorisées, face à des jeunes qui auraient du mal à trouver une place sur le marché du travail, ou plus simplement un logement pour s'installer. Ainsi, ce sont les retraités, ou tout du moins une partie d'entre eux, qui devraient fournir un effort financier plus important pour combler une partie des déficits, notamment ceux liés au financement des retraites, au nom du fait qu'ils en bénéficient aujourd'hui », écrit Karine Bucher, dans le cahier de mai 2013 des *Documents Cleirppa*. Claudine Attias-Donfut, ancienne directrice de recherche à la Caisse nationale d'assurance vieillesse, associée au Centre *Edgar-Morin* (CNRS-École des hautes études en sciences sociales), met en garde contre « un débat politique qui dit s'appuyer sur le principe d'équité, alors qu'il ne fait qu'opposer, à tort, les générations. Au lieu de dénoncer les inégalités sociales, on met en exergue les inégalités entre les générations ». Or, selon la sociologue, l'inégalité des destins des générations est inévitable, tout comme leur interdépendance. » Quant à lui, Olivier Galland, directeur de recherches au CNRS au Groupe d'études des méthodes d'analyse sociologique de la Sorbonne (GEMAS), estime que le clivage fondamental n'est pas entre les jeunes et les vieux, mais surtout entre les jeunes diplômés et les non-diplômés.

Attias-Donfut C. *Inégalités et interdépendances entre générations.* *Documents Cleirppa* 2013 ; 50 : 4-8. Mai 2013. *Documents Cleirppa* 2013 ; 50 : 19-22. Mai 2013.

Le péril vieux, une réalité ? du Cleirppa (2)

Les retraités sont-ils des favorisés ? Henry Sterdyniak, économiste à l'OFCE (Observatoire français des conjonctures économiques) et Jean-Hervé Lorenzi, président du Cercle des économistes, en débattent, avec des visions souvent divergentes. Pour Jean-Hervé Lorenzi,

le vieillissement de la population française est marqué par un déséquilibre important des transferts publics et privés vers les seniors. Il pense que repousser l'âge moyen effectif de départ à la retraite à soixante-cinq ans pourrait sensiblement élever le PIB (produit intérieur brut, mesure de la richesse nationale) par habitant, et équilibrer, à terme, le régime de retraite. « Il faut replacer le travail au cœur de nos sociétés, ce qui suppose de remettre en cause le concept même de partage du travail ». Pour Henry Sterdyniak, cette option doit être nuancée : certains emplois sont pénibles ; la retraite précoce laisse un espace de liberté où le jeune retraité peut jouer un rôle social ; en termes de bonheur personnel, la retraite précoce est selon lui justifiée. Les deux économistes sont d'accord pour dire que « la France doit maintenir, développer et adapter son modèle social et assurer à chacun un niveau de vie satisfaisant dans l'enfance et la vieillesse ».

Sterdyniak H et Lorenzi JH. *Entretien croisé. Les retraités sont-ils des favorisés ? Documents Cleirppa* 2013 ; 50 : 9-13. Mai 2013

Les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables, du Cleirppa

Suzanne Malissard, du *Cleirppa* (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées), propose un dossier consacré aux mesures de protection juridique des majeurs vulnérables. La réforme de 2007 est entrée en vigueur en 2009. Si les grands principes de la loi ne sont pas remis en cause, les professionnels pointent « des dysfonctionnements et des manquements qui feront peut-être l'objet d'ajustements dans les années à venir », rappelés notamment dans le livre blanc sur la protection des majeurs, publié en 2012 par quatre fédérations du secteur. « Concernant les moyens alloués aux services tutélaires, les majeurs qui en ont les moyens sont tenus de participer au financement de leur mesure. Or ce financement varie en fonction de la richesse du protégé, mais également en fonction du type de mandataire qui le protège. Les professionnels soulignent que ce mode de financement ne permet pas de respecter l'égalité des usagers. De plus, les professionnels regrettent que le juge des tutelles ne puisse plus s'autosaisir comme il en avait la possibilité avant la réforme. Cette procédure serait utile lors de situations d'urgence. Les fédérations de professionnels proposent que, lors de situations d'urgence, le juge puisse s'autosaisir et prononcer une mesure de protection ne pouvant excéder trois mois. » Pour Suzanne Malissard, « il ne faut pas négliger la complexité des règles de droit applicables à ces situations que les proches des personnes à protéger doivent affronter. Il faut rappeler que presque la moitié des mesures de protection juridique sont exercées par un membre de la famille ou un proche de la personne protégée (48% en 2010). De plus, contrairement aux mandataires judiciaires à la protection des majeurs, les tuteurs familiaux ne reçoivent aucune formation concernant leurs missions dans le cadre de la mesure ».

Malissard S. *Les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables. Dossier Cleirppa*. Janvier 2013. www.cleirppa.fr/UserFiles/File/dossier-les-tutelles-cleirppa-8-janvier.pdf (texte intégral).

Commissioning high quality care for people with long-term conditions, du Nuffield Trust

Des chercheurs britanniques du *Nuffield Trust* (un centre expert indépendant, spécialisé dans l'analyse des politiques publiques) ont observé, durant quinze mois, les pratiques de décision de trois services de santé locaux en charge des personnes âgées dépendantes, concernant les contrats de service (*commissioning*) gérés par les opérateurs de médecine générale (*Primary Care Trusts*). Les chercheurs rendent compte d'une activité intense, de nature essentiellement relationnelle (développer des collaborations et des consensus avec

les différentes parties prenantes), et peu critique. Les commissaires adoptent un rôle de coordonnateur (*convenor*) dans l'économie locale de la santé, en réunissant différentes organisations pour planifier, contractualiser et évaluer les soins et l'accompagnement délivrés. » Les contrats de service passés par les opérateurs de médecine générale concernent souvent des changements marginaux, pour lesquels l'effort engagé n'apparaît pas proportionné aux améliorations des services ou des résultats apportés. » Les chercheurs proposent une dizaine de mesures pour améliorer l'efficacité de la contractualisation pour les services de soins primaires, notamment en terme de gestion de projet et de leadership.

Smith J et al. *Commissioning high quality care for people with long-term conditions. Research Summary. Nuffield Trust. Mars 2013.*

www.nuffieldtrust.org.uk/sites/files/nuffield/publication/130301_commissioning-high-quality-care-for-long-term-conditions_0.pdf (texte intégral).

Les déterminants socio-économiques de la fragilité (1)

« Les études récentes sur la demande de soins de long terme ont mis en évidence le rôle de la fragilité en tant que précurseur de la perte d'autonomie, indépendamment des maladies chroniques », écrit Nicolas Sirven, maître de recherche à l'IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé). La fragilité est définie comme un état de santé vulnérable résultant de la diminution de la réserve physiologique de la personne âgée. Ce concept médical est utilisé dans le cadre d'une analyse économique, afin d'étudier le rôle des politiques sociales dans la prévention de la perte d'autonomie et le maintien de la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie. L'auteur utilise l'indice de fragilité de Fried (cinq critères physiologiques : (perte de poids, faiblesse musculaire, faible endurance ou manque d'énergie, lenteur, faible niveau d'activité physique) pour comparer des personnes âgées de cinquante ans et plus, dans dix pays européens, entre 2004 et 2011. Les différences dans l'évolution de la fragilité sont analysées à partir de variables pertinentes pour la politique sociale (soutien au revenu, aménagement du logement et prévention de l'isolement social). Les données rétrospectives supplémentaires de l'enquête européenne *SHARE* sur l'histoire de vie (*SHARELIFE*) sont ensuite utilisées pour examiner les différences entre les niveaux de fragilité. Les résultats révèlent la présence de plusieurs sources d'inégalités sociales au cours de la vie. L'évolution du processus de perte d'autonomie s'accompagne de difficultés financières accrues qui empêchent les personnes âgées de subvenir à leurs besoins. De plus, l'influence des périodes de difficultés financières survenues au cours de la vie est significative et est positivement associée à des niveaux supérieurs de fragilité.

Sirven N. *Une analyse des déterminants socio-économiques de la fragilité des personnes âgées à partir des données de panel et rétrospectives de SHARE. Traduction du Document de travail n° 52. IRDES, Avril 2013.*

www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT52bisDeterminantsFragilite.pdf (texte intégral).

Les déterminants socio-économiques de la fragilité (2)

Pour Nicolas Sirven, les systèmes de protection sociale jouent un rôle majeur dans l'accompagnement, la prévention ou la réduction du processus de perte d'autonomie. Quelles implications pour les politiques publiques ? Le gradient socio-économique des niveaux de fragilité et de son évolution suggèrent que les gouvernements ont une marge d'action, si ce n'est dans la mise en place de filets de sécurité supplémentaires ou plus généreux pour les personnes âgées, du moins dans l'amélioration de la capacité des

individus à anticiper les conséquences du déclin physiologique à un âge avancé (par exemple, en encourageant la préparation individuelle permettant de faire des choix judicieux en termes d'épargne, d'aménagement du logement ou de participation dans les réseaux familiaux et sociaux, etc.). Deuxièmement, bien que la majeure partie de la recherche sur la fragilité se soit concentrée sur des interventions dans l'environnement des soins de santé, des données empiriques obtenues en population générale indiquent que certains domaines particulièrement intéressants, non identifiés lors d'interventions luttant contre la fragilité -, devraient être considérés.

Sirven N. *Une analyse des déterminants socio-économiques de la fragilité des personnes âgées à partir des données de panel et rétrospectives de SHARE. Traduction du Document de travail n° 52.* IRDES, Avril 2013.

www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT52bisDeterminantsFragilite.pdf
(texte intégral).

Les déterminants socio-économiques de la fragilité (3)

Ces résultats suggèrent qu'une part significative de la population âgée de cinquante ans ou plus a connu une accélération du processus de perte d'autonomie pendant la dernière période de sa vie professionnelle. Cela plaide en faveur de politiques publiques mieux coordonnées pour favoriser la participation des personnes âgées à la vie professionnelle, avec des stratégies de prévention de la perte d'autonomie. Troisièmement, une prévention plus efficace pourrait bénéficier d'un meilleur ciblage des sous-populations présentant un risque de fragilité, particulièrement les femmes, mais également les individus en récent veuvage, les migrants et les personnes âgées moins privilégiées en termes socio-économiques. Les actions sociales telles que la participation aux activités sociales pourraient également être mises en œuvre aux premiers stades du processus de perte d'autonomie pour maintenir simultanément l'activité physique et empêcher l'isolement social.

Ce travail a été soutenu par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et mené dans le cadre du programme de recherche européen sur le vieillissement *FLARE 2 - ERA-AGE2*).

Sirven N. *Une analyse des déterminants socio-économiques de la fragilité des personnes âgées à partir des données de panel et rétrospectives de SHARE. Traduction du Document de travail n° 52.* IRDES, Avril 2013.

www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT52bisDeterminantsFragilite.pdf
(texte intégral).

Animer des parcours de santé pour les personnes âgées, de Bruno Leloutre

Bruno Leloutre, éducateur sportif en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), propose un outil pour construire des séances de groupe, prévenir les chutes des personnes âgées, solliciter l'attention des personnes désorientées. Il guide les lecteurs dans l'organisation d'ateliers simples. Chaque exercice (ou jeu) est décrit et illustré d'un dessin simple permettant de visualiser la séquence.

Leloutre B. *Animer des parcours de santé pour les personnes âgées.* Paris : Dunod. 10 avril 2013. 120 p. ISBN 978-2-10-058733-9.

www.dunod.com/document/9782100587339/Feuilletage.pdf.

Avancée en âge, un art de vivre, de Catherine Bergeret-Amselek

« Comment dépasser les pertes, les renoncements et les deuils qui rendent plus vulnérables ? Comment continuer de grandir au-delà de l'âge ? » Comment « vieillir vieux

et fier de l'être, pour avancer en âge dans une mobilité narcissique qui permette de poursuivre une évolution spirituelle, bref pour vieillir en "accord-d'âge" ? s'interroge la psychanalyste Catherine Bergeret-Amselek, qui coordonne un ouvrage collectif. Les auteurs proposent de regarder autrement la question du vieillissement, en considérant notamment la personne âgée dans sa trajectoire de vie : « après soixante-dix ans, elle a tous les âges à la fois, mais ne perd pas pour autant son statut d'adulte ».

Bergeret-Amselek C (coord). *Avancée en âge, un art de vivre*. Mai 2013. Toulouse : Erès. ISBN : 386 p. 978-2749238036.

www.editions-eres.com/parutions/gerontologie/age-et-la-vie-prendre-soin-des-personnes-agees-et-des-autres-l-/p3198-avancee-en-age-un-art-de-vivre-l-.htm.

Habiter et vieillir - Vers de nouvelles demeures, coordonné par Monique Membrado et Alice Rouyer

« Comment vivre "chez soi" quand on entre dans le grand âge ? s'interrogent la sociologue Monique Membrado, ingénieur d'études CNRS et Alice Rouyer, maître de conférences en géographie et aménagement au laboratoire interdisciplinaire Solidarités, sociétés, territoires (LISST) de l'Université de *Toulouse II-Le Mirail* (UMR 5193), qui coordonnent un ouvrage collectif analysant les rapports entre vieillir et habiter, dans leur dimension biographique et dynamique, en mobilisant l'approche par les parcours de vie. « Entre les "chez-soi" de toujours, construits dans son histoire personnelle et familiale, les mobilités et les diverses résidences, les choix entre rester ou partir, les déménagements ailleurs ou chez l'autre, la rupture vers la maison de retraite puis les débats sur les nouveaux lieux du vieillir et les alternatives possibles entre domicile et hébergement collectif, les manières d'habiter des personnes vieillissantes sont multiples. Une question centrale les traverse : comment préserver son sentiment d'exister, sa place dans l'espace environnant et au milieu des autres, comment continuer à être reconnu jusqu'au bout de la vie quand la fragilité survient ? » Cet ouvrage « apporte un démenti à une conception homogène, catégorielle et essentiellement palliative de l'avancée en âge », écrivent les auteurs.

Membrado M et Rouyer A (coord). *Habiter et vieillir - Vers de nouvelles demeures*. Toulouse : Erès. Février 2013. ISBN : 978-2-7492-3661-2. www.editions-eres.com/parutions/societe/pratiques-du-champ-social/p3105-habiter-et-vieillir.htm. www.agevillagepro.com, 27 mai 2013.

La maladie d'Alzheimer - À domicile - Le guide de l'aidant au quotidien, de Nathalie Decatoire

Comment faire appel aux professionnels à domicile, comment envisager l'entrée en institution, comment agir en situation de crise ? L'enjeu est de toujours chercher un sens aux comportements de la personne malade Alzheimer, aux différents stades de la maladie, écrit Nathalie Decatoire, neuropsychologue, qui raconte des expériences et donne souvent la parole aux soignants et aux aidants. Le fil conducteur pourrait être cette phrase d'Albert Einstein : « celui qui ressent sa vie et celle des autres comme dénuée de sens est fondamentalement malheureux, puisqu'il n'a plus aucune raison de vivre ». L'ouvrage est préfacé par le Professeur Bruno Dubois.

Decatoire N. *La maladie d'Alzheimer - À domicile - Le guide de l'aidant au quotidien*. 24 mai 2013. Paris : Didier Carpentier. 432 p. ISBN : 978-2-9544025-0-5. www.agevillage.com, 11 juin 2013.

Le guide du “bien mourir à domicile” du Social Care Institute for Excellence

Le *Social Care Institute for Excellence* britannique publie un guide sur le « bien mourir à domicile ». En termes de recherche et de politique publique, le guide met en avant le déficit en soins et accompagnement de proximité (généralistes, infirmières, autres professionnels de santé et professionnels médico-sociaux), le besoin de coordination, le besoin de formation qualifiante des professionnels, les importantes économies réalisables par le maintien à domicile, qui permet d'éviter l'hospitalisation. L'ouvrage propose de nombreux exemples d'initiatives locales.

Social Care Institute for Excellence. Dying well at home: the case for integrated working. SCIE Guide 48. Mai 2013. www.scie.org.uk/publications/guides/guide48/files/guide48.pdf (texte intégral).

Faits et chiffres

39% : c'est la proportion de personnes âgées qui seraient capables de payer seules leur maison de retraite (contre 43% en 2011), révèle le dixième baromètre FHF/Sofres « Les Français et le grand âge ». Un Français sur deux (47%) attend que la solidarité nationale finance les dépenses liées à la perte d'autonomie (contre 37% en 2009). 22% souhaitent une assurance individuelle obligatoire pour les personnes âgées de plus de cinquante ans. 87% des Français et 93% des aidants attendent que les pouvoirs publics plafonnent les prix des maisons de retraite. Frédéric Valletoux, président de la Fédération hospitalière de France (FHF), estime que « la situation actuelle n'est plus tenable. Les pouvoirs publics autorisent la création d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) privés à des tarifs inaccessibles pour les Français. Il faut stopper cette dérive et donner la priorité aux établissements qui accueillent tous les Français, quel que soit leur revenu ».

www.agevillagepro.com, 3 juin 2013.

9 à 10% : c'est la proportion de personnes âgées de plus de soixante-quinze ans victimes d'une dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation (pose inutile d'une sonde urinaire, toilette faite à une personne capable de se laver seule, couche mise à un patient qui n'est pas incontinent...). 18% des personnes âgées de plus de soixante-quinze ans hospitalisées ont une perte d'autonomie de 0.5 points sur l'échelle ADL (activités de base de la vie quotidienne). C'est ce que montre une étude française, menée par Christine Lafont et Sandrine Sourdet, du gérontopôle de Toulouse, auprès de cinq cents patients ayant séjourné plus de quarante-huit heures au CHU.

Lafont C et Sourdet S. *Prévenir la dépendance acquise à l'hôpital chez le sujet âgé fragile. Communication orale, 1^{er} Congrès francophone sur la fragilité*, Toulouse, avril 2013. La Lettre mensuelle de l'Année gérontologique, mai 2013.

12 500 : c'est le nombre de recrutements de jeunes en emplois d'avenir prévu dans le secteur des personnes âgées dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et les services d'aide à domicile, a annoncé Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, ce qui correspond à 8% de l'objectif fixé par le gouvernement en matière d'emplois d'avenir. La ministre a signé quatre avenants aux conventions-cadre conclus entre la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et quatre organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) du secteur social et médico-social (*Unifaf, Unifaf, OPCA-PL, ANFH*). Ces conventions prévoient

des actions de formation pré-qualifiantes ou qualifiantes et d'accompagnement personnalisé, sous forme de tutorat, pour les jeunes embauchés dans le cadre des emplois d'avenir. Ces accords sont financés à 20% par la CNSA et 80% par les OPCA, pour un montant total d'environ 30 millions d'euros (4 000 euros par jeune en emploi d'avenir). Les jeunes seront payés au SMIC financé par l'État à 75% pour les structures publiques et associatives et 30% pour les structures privées. Les OPCA et les collectivités locales pourront soutenir le financement de ces salaires.

Actualités sociales hebdomadaires, 31 mai 2013.

6.89 milliards d'euros : c'est le montant net des dépenses d'aide sociale des départements aux personnes âgées dépendantes en 2010, selon une étude de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). Entre 2001 et 2010, le nombre de mesures d'aide sociale des Conseils généraux à destination des personnes âgées dépendantes est passé de 370 000 à 1 350 000 environ, cette augmentation très importante étant principalement due à la création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2002 puis à sa montée en charge. Les recours et récupérations s'élèvent à 1.23 milliards d'euros en 2010.

Marquier R. *Une décennie d'aide sociale des départements aux personnes âgées dépendantes (2001-2010)*. DREES. *Dossiers Solidarité et santé* 2013 ; 39. Avril 2013. www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/article39.pdf.

121 505 (9.7% des décès) : c'est le nombre de décès dont la cause principale est une maladie cérébro-vasculaire au Japon en 2012. Le nombre de décès a atteint son maximum depuis la fin de la seconde guerre mondiale.

Bulletin électronique de l'Ambassade de France au Japon, 14 juin 2013. *Japan Ministry of Health, Labour and Welfare. Annual Health, Labour and Welfare Report 2011-2012*, 5 juin 2013. www.mhlw.go.jp/english/wp/wp-hw6/index.html.

396 millions d'euros : c'est le chiffre d'affaires de l'activité de services à domicile et de services à la personne des sociétés membres du Syndicat national des sociétés d'assistance (SNSA) en 2012. Ces activités représentent 16.6% du chiffre d'affaires de ces sociétés en France, et représentent 1 200 000 dossiers traités.

www.gerontechnologie.net, 31 mai 2013.

130 euros : c'est le montant de l'allocation qui est attribuée automatiquement aux personnes en situation de dépendance depuis le 1^{er} juin 2013 en Belgique : une simplification administrative qui permettra d'éviter les oublis.

<http://moneytalk.levif.be>, 7 mai 2013.

76% : c'est la proportion de Français qui ne font pas confiance au gouvernement pour assurer l'avenir des retraites, selon un sondage Ipsos pour *Union mutualistes* et *Liaisons sociales*. 63% se prononcent pour une réforme « en profondeur du système en mettant à plat tous les sujets. » Sur les mesures à prendre, 66% jugent « nécessaire » une augmentation de la durée de cotisation, 63% une hausse des cotisations retraite des salariés et des employeurs et 61% un relèvement de l'âge légal de départ. 80% sont inquiets sur leur capacité à vivre de manière indépendante et à la retraite et 57% sur la santé et l'accès aux soins. 17% seulement se disent confiants sur le montant de leur retraite.

Les Échos, 2 mai 2013.

18.7 ans pour les hommes et 23.2 ans pour les femmes : c'est l'espérance de vie à soixante-cinq ans en France (contre 17.4 et 20.9 ans respectivement en Europe) selon les données du dispositif *EU-SILC* d'enquêtes auprès des populations de l'Union européenne, coordonné par *Eurostat*. L'espérance de vie à soixante-cinq ans sans limitation d'activité en France est de 8.9 ans pour les hommes et 9.8 ans pour les femmes (8.4 et 8.6 ans respectivement en Europe). L'espérance de vie à soixante-cinq ans sans maladie chronique en France est de 6.3 ans pour les hommes et 7.8 ans pour les femmes (7.0 et 7.8 ans respectivement en Europe). L'espérance de vie à soixante-cinq ans en bonne santé perçue en France est de 6.9 ans pour les hommes et 7.6 ans pour les femmes (6.6 et 6.6 ans respectivement en Europe).

Robine JM et Cambois E pour l'Action conjointe EHLEIS. *Les espérances de vie en bonne santé des Européens. Populations et sociétés* 2013 ; 499. Avril 2013. www.ined.fr/fr/publications/pop_soc/bdd/publication/1639/.

70 : c'est le nombre de députés européens membres de l'Alliance européenne Alzheimer au 1^{er} avril 2013. Sept sont français : Jean-Pierre Audy (groupe EPP), Christine de Veyrac (EPP), Nathalie Griesbeck (ALDE), François Grossetête (EPP), Philippe Juvin (EPP), Elisabeth Morin-Chartier (EPP), Gilles Pargneaux (S&D). *Alzheimer Europe Newsletter*, avril 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.