

## Revue de presse



nationale & internationale

### Revue de presse avril 2013 :

Articles reçus du 16 mars au 15 avril 2013

#### Sommaire

numéro **92**

|   |      |
|---|------|
| <b>Savoir, pouvoir, vouloir</b>   | p 2  |
| <b>Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection</b>                   | p 5  |
| <b>Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie</b>                | p 9  |
| <b>Recherche sur la maladie – Prévention</b>                                | p 13 |
| <b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales</b>   | p 14 |
| <b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales</b> | p 18 |
| <b>Acteurs – Les Personnes malades</b>                                      | p 22 |
| <b>Acteurs – Les Aidants / Les Familles</b>                                 | p 32 |
| <b>Acteurs – Les Professionnels</b>   | p 35 |
| <b>Repères – Politiques</b>   | p 37 |
| <b>Repères – Initiatives</b>  | p 43 |
| <b>Représentations de la maladie – Médias grand public</b>                  | p 46 |
| <b>Représentations de la maladie – Art et culture</b>                       | p 52 |
| <b>Ouvrages scientifiques et professionnels</b>                             | p 56 |
| <b>Faits et chiffres</b>  | p 63 |

## Savoir, pouvoir, vouloir

« Allez mourir ailleurs ! », conseille sérieusement un intermédiaire de « placement » allemand. L'Allemagne vieillit, manque de personnels qualifiés pour s'occuper de ses retraités et l'hébergement qualifié coûte cher. L'une des solutions proposées est l'émigration de retraite. Certaines familles n'hésitent pas à envoyer leurs aînés dans des pays où leur prise en charge est moins onéreuse, comme la Slovaquie, la République tchèque, la Hongrie, voire la Thaïlande. Le reste à charge n'est plus que de 400 euros par mois en Hongrie contre 2 400 en Allemagne (*Les Cahiers de la FNADEPA*, mars 2013).

« Dépêchez-vous de mourir ! » C'est ce que le vice Premier ministre japonais semble dire à ses administrés, lorsqu'il réclame la liberté pour les personnes âgées de faire ce choix afin de ne pas encombrer les services de gériatrie et libérer le pays du fardeau de leur prise en charge ([www.japantimes.co.jp/news](http://www.japantimes.co.jp/news), 9 février 2013).

La France semble encore éloignée de ce degré de mépris... ou d'humour noir. Plus que jamais, un triple impératif éthique structure aujourd'hui toute la réflexion sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : savoir, pouvoir, vouloir.

Et cela dès la première minute du diagnostic : toute personne a le droit de disposer de l'ensemble des informations sur les examens qu'elle subit ou va subir et sur les conséquences qui risquent de s'ensuivre. C'est ce qu'expliquent, dans un communiqué, les équipes d'ALCOVE (*Alzheimer Cooperative Valuation in Europe*), un groupe de travail européen coordonné par la France, qui publie une série de recommandations destinées à la fois aux décideurs, aux professionnels de santé, aux personnes malades et à leurs familles. « Le diagnostic - au moment opportun - de la démence devrait être proposé, écrivent-ils, à tous les citoyens qui le souhaitent et accessible à tous, dès que les premières modifications des fonctions cognitives sont rapportées par les personnes (...) Dès qu'un diagnostic de démence est suspecté chez une personne, ses droits et souhaits doivent être absolument pris en compte durant tout le processus conduisant au diagnostic », qui constitue un « moment clé » dans « le processus complexe d'acceptation et d'adaptation de la personne et de son entourage à la maladie ». Mieux encore : il existe une obligation de « faire connaître à la personne son droit à refuser (et maîtriser) la poursuite de la recherche du diagnostic » (ALCOVE, 28 mars 2013 ; [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)).

L'obligation de transparence ne s'arrête évidemment pas là : « Toutes les parties prenantes - personnes malades, parents, aidants formels et informels (...) doivent être éclairées sur les spécificités et la complexité de la planification anticipée des soins » (*ibid.*)

Ce travail d'information, d'explication, voire de formation, doit viser une « double cible patient-aidant », ce qui s'avère particulièrement indispensable lorsque la thérapeutique choisie relève de l'intervention psycho-sociale, qui exige toujours d'être « personnalisée et régulièrement révisée » (*ibid.*)

En Grande Bretagne, le *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* s'inspire du même impératif lorsque le premier point de son référentiel de qualité pour « soutenir les personnes à bien vivre avec une démence » affirme : « Les personnes qui s'inquiètent de la possibilité d'une démence chez eux ou chez quelqu'un qu'elles connaissent peuvent discuter de leurs préoccupations et des options pour obtenir un diagnostic auprès de quelqu'un ayant la connaissance et l'expertise pour le poser » (<http://publications.nice.org.uk>, avril 2013).

Savoir est évidemment une indispensable condition pour pouvoir. « Une personne ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ne devrait pas automatiquement être considérée comme inapte à exercer son droit à l'autodétermination. La présomption de compétence doit (lui) être garantie (...) et ce tout au long de sa vie ». C'est seulement lorsqu'elle « n'est plus en mesure de décider seule que la personne de confiance ou le mandataire (de protection future) désigné par elle (...) et le professionnel de santé référent devront s'appuyer sur les directives anticipées (si elles existent) ou les valeurs passées de la personne et ses centres d'intérêt. Les compétences doivent être évaluées sur la base d'une approche au cas par cas, qui doit être répétée pour toutes les décisions importantes de traitement ou de soins » (ALCOVE, *op.cit.*).

Un nouveau mot fait son apparition dans le discours sur la maladie d'Alzheimer, l'« encapacitation », traduction (assez médiocre) de l'*empowerment* anglais. C'est ainsi que les dispositifs de répit n'obéissent plus seulement aujourd'hui à une logique d'assistance, mais à une logique plus dynamique d'« encapacitation » des aidants et des personnes malades. Tel est l'un des principaux constats d'une réflexion menée par la Fondation Médéric Alzheimer (Kenigsberg PA et al, *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants, Recherches familiales*, janvier 2013).

Ce concept est très largement développé dans les recommandations du NICE : « Les personnes atteintes de démence sont rendues capables, avec l'implication de leurs aidants, de prendre part à des activités de loisirs (...), selon leur intérêt individuel et leur choix ; elles sont rendues capables (...) de maintenir et de développer des relations (...) ; d'accéder aux services qui les aident à préserver leur santé physique et mentale et leur bien-être (...) ; d'accéder à des services indépendants de défense de leurs droits (...) ; de maintenir et développer leur propre implication et leur contribution à la collectivité » (NICE, *op.cit.*).

Une belle illustration de ce dernier principe nous est fournie par l'initiative de l'association *Ama Diem* et de sa fondatrice, Blandine Prévost, elle-même atteinte de la maladie, qui viennent d'obtenir l'autorisation de l'Agence régionale de la santé (ARS) Rhône-Alpes et du Conseil général de l'Isère pour la création de Maisons *Ama Diem*, dédiées à l'hébergement ou à l'accompagnement de malades jeunes ([www.amadiem.fr](http://www.amadiem.fr), 26 mars 2013).

Savoir, être mis en capacité de pouvoir, voilà qui permettra peut-être d'exprimer un vouloir. Ici encore, le NICE se veut porteur d'un message extrêmement fort : « Les personnes atteintes de démence, avec l'implication de leurs aidants, ont le choix et la maîtrise des décisions affectant leurs soins et leur accompagnement ; elles participent à une revue de leurs besoins et préférences lorsque les circonstances changent » (*op. cit.*).

Quand la personne n'est plus en état de s'exprimer, c'est le mandataire ou la personne de confiance qui « devrait connaître (ses) désirs, (ses) croyances, (ses) valeurs, (ses) préférences et (ses) décisions propres (...). Les directives anticipées sont de préférence accompagnées d'un énoncé, par la personne, de ses valeurs » et contiennent « des informations sur ce qui est important et significatif dans sa vie » (ALCOVE, *op.cit.*).

Selon les recommandations d'ALCOVE, « le refus d'un traitement spécifique exprimé dans une directive anticipée est juridiquement contraignant et devrait donc être respecté » [sauf en France, où les directives anticipées n'ont pas valeur contraignante pour le médecin : celui-ci reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il convient d'appliquer les orientations exprimées dans ces directives, compte tenu de la situation

concrète et de l'éventuelle évolution des connaissances médicales](*ibid.*). Une étude menée par le centre mémoire et de ressources de Saint Etienne montre que le profil des personnes en refus de soins est tout à fait spécifique : plus jeunes, ayant une maladie moins évoluée, vivant dans un contexte de conflits familiaux et souffrant souvent de troubles du comportement (*Gériatrie Psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement*, mars 2013).

Il est enfin une volonté, ou une semi-volonté, longtemps occultée ou refoulée, qui affleure aujourd'hui : celle de préserver, ou de ressusciter une identité communautaire. « Il est parfaitement légitime, écrit le gérontologue Thierry Lacombe, de s'interroger sur la possibilité pour un EHPAD de répondre aux codes culturels, religieux, aux interdits alimentaires des résidents qu'ils accueillent » (<http://lacombethierry.perso.sfr.fr>, novembre 2011). « Difficile en effet de faire un travail de mémoire quand un pan entier de l'identité d'un individu est passé sous silence », conclut une mission d'information de l'Assemblée nationale » (*Le Mensuel des Maisons de retraite*, mars 2013). C'est ainsi que les établissements gérés par la *Fondation Rothschild* proposent un accompagnement spécifique pour les personnes âgées victimes de la *Shoah* (*ibid.*). Ou qu'un groupe de réflexion sur la prise en charge des migrants s'est constitué à l'hôpital *Avicenne* de Bobigny (*ibid.*)

Une notion semble se dégager de cette réflexion sur le triple impératif du savoir, du pouvoir et du vouloir : face à la maladie, et - plus particulièrement - face au déclin des facultés cognitives, il n'y a, en vérité, que des individus.

C'est pourquoi tout projet qui raisonnerait à partir d'un concept totalisateur ou simplificateur comme celui de « vieillesse » réduirait la réalité à un schéma vide de sens. Il y a, constate le sociologue Bernard Ennuyer, « d'innombrables vieillesse en fonction essentiellement du parcours de vie antérieur » ([www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 9 avril 2013).

La maladie d'Alzheimer s'inscrit ainsi dans cette pluralité d'histoires singulières, toujours différentes, à tout jamais uniques.

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

## Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

---

### Détection de masse

Keiichi Onoda et ses collègues, du département de neurologie et du centre de recherche et d'éducation en santé communautaire de l'Université *Shimane* à Matsue (Japon) ont développé et validé un test de détection du déficit cognitif sur tablette sans clavier, comprenant différents critères d'évaluation : mémoire immédiate (trois mots), mémoire sémantique, catégorisation de six objets, soustraction, répétition de chiffres à rebours, rotation d'un cube, rotation d'une pyramide, attention visuelle et changement de tâche (*Trail making tests A-B*), et mémoire différée. Pour les auteurs, cet outil pourrait être utilisé pour la détection de masse de la démence au Japon.

Onoda K et al. *Validation of a new mass screening tool for cognitive impairment: Cognitive Assessment for Dementia, iPad version. Clin Interv Aging*, 25 mars 2013. [http://scholar.google.fr/scholar\\_url?hl=fr&q=http://www.dovepress.com/getfile.php%3FfileID%3D15586&sa=X&scisig=AAGBfm2-llubWO5VFmvz8VQ64xaW5nZSjQ&oi=scholaralrt](http://scholar.google.fr/scholar_url?hl=fr&q=http://www.dovepress.com/getfile.php%3FfileID%3D15586&sa=X&scisig=AAGBfm2-llubWO5VFmvz8VQ64xaW5nZSjQ&oi=scholaralrt) (texte intégral).

### Peut-on parler de dépistage de la maladie ?

« Non, on ne fait pas de dépistage, dans la mesure où il n'est pas question de chercher à savoir s'il y a des lésions de type Alzheimer chez un patient qui ne souffre de rien, qui ne se plaint de rien », explique le Professeur Florence Pasquier, responsable du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) au CHRU de Lille et coordonnatrice du centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes (CND-MAJ). « Les plaintes de mémoire, quand on est jeune, peuvent avoir de multiples raisons : la fatigue, le stress... C'est souvent un problème d'attention. Ce n'est pas forcément un trouble mnésique. En revanche, si on a fait le tour des autres questions, si la mémoire est déficiente, si la plainte est anormale, il faut faire des examens complémentaires pour porter peut-être un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie. Chez les personnes plus jeunes, la proportion de maladies apparentées est beaucoup plus importante que chez les patients âgés. Si vous venez avec un trouble cognitif à l'âge de quatre-vingts ans, trois fois sur quatre, c'est une maladie d'Alzheimer, généralement avec des lésions vasculaires. Chez les personnes jeunes, ce ne sera qu'une fois sur deux. Les dégénérescences fronto-temporales (qui s'accompagnent de troubles du langage...), la démence à corps de Lewy, la démence vasculaire ou des causes plus rares peuvent être à l'origine du déclin cognitif ». Les personnes peuvent aller dans un CMRR où il y a un référent pour les malades jeunes », poursuit le Professeur Pasquier. « Ils ne sont pas plus nombreux qu'il y a vingt ou quarante ans. Nous faisons juste un meilleur diagnostic ».

*Doc'Alzheimer*, janvier-mars 2013.

### Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : l'opportunité d'un diagnostic précoce

Les équipes d'*ALCOVE (Alzheimer Cooperative Valuation in Europe)*, un groupe de travail européen coordonné par la France et réunissant dix-neuf États-membres ont publié une série de recommandations destinées à la fois aux décideurs, aux professionnels de santé, aux personnes malades et à leur famille. Martine Perez, du *Figaro*, écrit : « sur la question de l'opportunité d'un diagnostic précoce, encore débattue aujourd'hui, le groupe d'experts a souligné la nécessité de concilier un diagnostic au plus tôt, qui soit respectueux des

droits et des souhaits de la personne et défende un parcours de soins cohérent. *ALCOVE* propose ainsi des stratégies progressives pour le diagnostic de démences. "Il faut prendre en compte le contexte du diagnostic, c'est-à-dire à la fois le droit de la personne à connaître sa maladie mais également son droit à refuser les explorations. Cette décision de la personne doit être éclairée par la mise à disposition de l'ensemble des informations sur les examens pour le diagnostic et les conséquences de ce diagnostic", expliquent les équipes d'Alcove dans un communiqué. Comment annoncer à un patient ce diagnostic lourd, qui va le rendre dépendant au cours des années suivantes, sans pour autant pouvoir lui proposer des médicaments curatifs mais plutôt un aménagement du mode de vie ? », s'interroge Martine Perez, qui ajoute : « si la démarche de ce groupe de travail est intéressante, les recommandations à ce stade restent vagues : sans doute est-il difficile de proposer des référentiels pour des pays ayant des structures sociales et familiales et des infrastructures sanitaires très différentes. »

*Le Figaro*, 31 mars 2013. *ALCOVE. Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations.* 28 mars 2013. [www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf) (texte intégral).

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : les principes fondamentaux du diagnostic**

Le groupe *ALCOVE* pose des principes fondamentaux : « le diagnostic de démence devrait être centré sur la personne, et les actions qui accompagnent le diagnostic devraient suivre les principes suivants : le diagnostic « au moment opportun » de la démence devrait être proposé à tous les citoyens qui le souhaitent et accessible à tous, dès que les premières modifications des fonctions cognitives sont rapportées par les personnes. Vaincre la peur et lutter contre la stigmatisation de la démence est un préalable nécessaire pour augmenter le nombre de personnes osant aller se faire diagnostiquer : dès qu'un diagnostic de démence est suspecté chez une personne, ses droits et ses souhaits doivent être absolument pris en compte durant tout le processus conduisant au diagnostic ; annoncer ou découvrir un diagnostic de démence constituent des moments clés dans le processus complexe d'acceptation et d'adaptation de la personne et de son entourage à la maladie. Les besoins de la personne et de ses proches doivent être au cœur de l'évaluation initiale et des interventions diagnostiques et post-diagnostiques ».

*ALCOVE. Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations.* 28 mars 2013. [www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf) (texte intégral).

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : le repérage ciblé**

« Dans les cas où il existe des services disponibles et bénéfiques pour la personne et sa famille », poursuivent les experts, « le repérage ciblé peut être un moyen efficace pour identifier les personnes et améliorer le diagnostic. Un repérage ciblé et opportuniste en ambulatoire, dans les courts séjours hospitaliers ou les maisons de retraite devrait être mis en place et des mesures prises pour s'assurer que les services et soins de supports sont disponibles pour apporter un bénéfice à la personne et à sa famille. Le dépistage systématique en population générale n'est pas recommandé tant qu'il n'existe pas de preuves scientifiques quant aux possibilités de pouvoir associer ce dépistage à des

interventions de prévention ou des interventions retardant le processus de dégradation induit par la démence. »

ALCOVE. *Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations.* 28 mars 2013.

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf)  
(texte intégral).

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : le processus du diagnostic**

Les experts d'ALCOVE poursuivent : « les étapes menant au diagnostic doivent permettre de faciliter une acceptation positive de la maladie, utiliser une démarche diagnostique scientifiquement validée et permettre une planification des soins après le diagnostic. Le processus diagnostique doit être pensé par rapport à l'annonce du diagnostic. Il comprend un entretien et des conseils avant l'évaluation diagnostique, avec pour objectif de fournir une information sur le processus d'évaluation diagnostique ; fournir une information sur les résultats et conséquences possibles du diagnostic ; faire connaître à la personne son droit à refuser (et maîtriser) la poursuite de la recherche du diagnostic ». L'annonce des résultats de l'évaluation diagnostique doit être programmée (en présence de quelles personnes, et où ?) de façon à permettre l'organisation anticipée des services et interventions pouvant être proposées après un diagnostic positif. Le diagnostic « au moment opportun » comprend quatre étapes, dont chacune peut être réalisée par tout professionnel bien formé, étapes qui doivent être coordonnées autour de la personne : détection initiale des symptômes : difficultés cognitives et autres signes évocateurs de démence ; évaluation diagnostique permettant de déterminer si ces symptômes sont ou non dus à une démence ; en cas de diagnostic de démence confirmé, diagnostic du type de démence et des comorbidités significatives ; établissement d'un programme et parcours de soins répondant aux besoins actuels et futurs.

ALCOVE. *Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations.* 28 mars 2013.

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf)  
(texte intégral).

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : les critères de diagnostic**

Les experts d'ALCOVE précisent : « les récents critères de diagnostic du syndrome de démence et de ses sous-types doivent être utilisés en pratique clinique, tout en sachant que ces critères diagnostiques constituent un domaine en pleine évolution et que des validations et révisions à venir sont attendues. L'organisation du système de santé doit intégrer l'actualisation des connaissances des professionnels sur les critères cliniques du diagnostic de démence. L'utilisation des biomarqueurs (liquide céphalorachidien et neuro imagerie fonctionnelle) est recommandée uniquement dans les centres de recherche et non en pratique clinique quotidienne ». Le diagnostic des cas complexes de démence est réalisé selon les mêmes étapes que pour les cas simples. « Des compétences particulières sont requises lorsque les personnes sont jeunes, présentent des problèmes de santé préexistants ou des déficiences intellectuelles. Dans ces situations particulières, l'évaluation diagnostique et les interventions doivent être adaptées aux besoins particuliers de cette population. Un consensus est nécessaire pour établir les bonnes pratiques cliniques vis-à-vis des modifications cognitives précoces (actuellement dénommées « troubles cognitifs légers », *mild cognitive impairment-MCI*). Les

modifications à venir des classifications diagnostiques devraient clarifier la définition des modifications cognitives précoces et leur gestion en pratique clinique. Actuellement, le label MCI est, du point de vue de la santé publique, du domaine de la recherche. Quand les personnes sont informées qu'elles présentent des modifications cognitives précoces, des conseils et un soutien devraient être apportés tout au long d'un suivi clairement organisé à court, moyen et long terme. »

*ALCOVE. Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations. 28 mars 2013.*

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf)  
(texte intégral).

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : une détection des troubles par l'ensemble des personnels compétents**

Pour le groupe *ALCOVE*, « il est nécessaire d'augmenter les personnels de santé et médico-sociaux compétents à toutes les étapes pour faciliter la détection « au moment opportun », une évaluation diagnostique fondée sur les preuves et une bonne acceptation de la maladie. Lors de la planification des politiques de santé pour la démence, la formation des professionnels et le développement de services correspondants sont pris en compte. Les médecins généralistes et leurs collègues, exerçant en ambulatoire, dans les maisons de retraite ou les courts séjours hospitaliers devraient bénéficier de formations théoriques et pratiques, assorties d'outils validés d'aide à la décision pour les renforcer dans leur rôle de détection de la démence. L'organisation du système de santé favorise la détection précoce de la démence par le médecin traitant en mettant en place des coopérations avec les autres spécialistes, des recommandations pour la détection, de la formation théorique et pratique. Les services spécialisés de second recours (consultations spécialisées, consultations mémoire) peuvent améliorer le diagnostic « au moment opportun », mais ce modèle est difficile à mettre en œuvre lorsqu'il existe un manque de spécialistes compétents ou dans des territoires ruraux avec une population dispersée. Une politique active est mise en place envers la majorité des équipes de professionnels travaillant dans le domaine de la santé, du médico-social et en ambulatoire, pour favoriser l'alliance thérapeutique, l'adaptabilité et l'implication des personnes et de leurs familles dès l'annonce du diagnostic de la maladie. »

*ALCOVE. Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations. 28 mars 2013.*

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf)  
(texte intégral).

### **Une approche structurée du diagnostic pour le médecin de famille**

« L'incertitude sur le plan du diagnostic et la complexité des soins requis par les patients atteints de démence demeurent des obstacles considérables au diagnostic et à la prise en charge précoces de la démence en soins primaires », écrivent Linda Lee, directrice du centre mémoire de médecine familiale de l'Université *McMaster* de Hamilton (Ontario, Canada), et ses collègues. Les auteurs proposent, à l'intention des médecins généralistes, une approche de raisonnement clinique en sept étapes pour les patients ayant un problème de mémoire. Élaboré avec le soutien du Collège des médecins de famille de l'Ontario, ce raisonnement se fonde sur un programme agréé de formation continue.

Lee L et al. *Approche structurée en pratique familiale pour les patients ayant des problèmes de mémoire. Can Fam Physician* 2013; 59: e129-e34. Mars 2013.  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3596219/pdf/059e129.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3596219/pdf/059e129.pdf).



### Capacité à consentir à la recherche

Une étude menée par Emmanuelle Duron, du département de gériatrie de l'hôpital Broca (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), auprès de soixante-et-une personnes vues en centre mémoire, montre que l'échelle UBACC (*University of California Brief Assessment of Capacity to Consent*), un questionnaire rapide pour évaluer la capacité des personnes malades à donner leur consentement pour des recherches biomédicales) et validé jusqu'à présent pour des patients schizophrènes, peut être utilisé chez les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs.

Duron E et al. *Capacity to Consent to Biomedical Research's Evaluation among Older Cognitively Impaired Patients. A Study to Validate the University of California Brief Assessment of Capacity to Consent Questionnaire in French among Older Cognitively Impaired Patients. J Nutr Health Aging* 2013; 17(4): 385-389. Avril 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23538663](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23538663).

## Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

---

### Fragilité et risque de démence vasculaire : quel risque ?

Une étude menée par Vincenzo Solfrizzi, du département de gériatrie de l'Université de Bari (Italie), auprès de deux mille six cents personnes âgées de soixante-cinq à quatre-vingt-quatre ans (cohorte *Italian Longitudinal Study on Aging*), suivies en moyenne pendant 3.9 ans, montre que le syndrome de fragilité est associé significativement à un risque accru de démence en général (risque multiplié par 1.85) et de démence vasculaire (risque multiplié par 2.68). Sur ce grand échantillon de la population générale, le syndrome de fragilité est un facteur prédictif à court terme de démence, concluent les auteurs.

Solfrizzi V et al. *Frailty syndrome and the risk of vascular dementia: The Italian Longitudinal Study on Aging. Alzheimers Dement* 2013 ; 9(2) : 113-122. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23245560>.

### Quel pronostic un an après une hospitalisation ?

Une étude menée par Anne-Laure Vétillard et ses collègues, du service de médecine gériatrique de l'hôpital *Sainte-Périne* (Assistance publique/hôpitaux de Paris), auprès de quatre-vingt-dix personnes hospitalisées avec un syndrome démentiel, montre que la mortalité un an après l'hospitalisation est de l'ordre de 30%. Le taux d'entrée en établissement est de 33% pour les personnes ayant un syndrome démentiel connu (âge moyen 85.7 ans, score moyen MMSE [*mini-mental state examination*] de 12.4) est de 33%, et de 49% chez les personnes nouvellement diagnostiquées (âge moyen 88.4 ans, score MMSE moyen 16.1). La durée du maintien à domicile après l'hospitalisation est significativement raccourcie pour le deuxième groupe (111 jours) par rapport au premier (191 jours). Pour les auteurs, « ces résultats tendraient à encourager le diagnostic de démence chez des patients très âgés et polyopathologiques dans l'optique d'une meilleure qualité de vie avec un maintien à domicile prolongé ».

Vétillard AL. *Devenir à un an des patients hospitalisés en court séjour gériatrique, avec un syndrome démentiel connu ou nouvellement diagnostiqué. Géiatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(1) : 43-48. Mars 2013.

### Syndrome de Bonnet (1)

Ce syndrome porte le nom du naturaliste et philosophe suisse Charles Bonnet (1720-1793), qui a décrit scientifiquement des hallucinations visuelles chez son grand-père. Il s'agit d'hallucinations visuelles complexes, sans hallucinations dans les autres sphères sensorielles, liées à une privation sensorielle visuelle (déclin visuel brutal, avec lucidité de la situation). On estime sa prévalence, probablement sous-estimée, entre 10 et 25% des personnes atteintes de troubles visuels. Les hallucinations sont ressenties de façon variables (complexes, muettes, portant sur des objets, des plantes, des personnages, des animaux, en couleurs, survenant surtout en soirée, dans la pénombre. Les facteurs favorisant sont l'obscurité, la fatigue et les troubles de la vigilance, l'isolement social, qui appauvrit les stimuli sensoriels, une confusion aiguë et peut-être les troubles cognitifs. Le traitement pharmacologique de ces hallucinations non psychiatriques fait débat (Dubey AK, Nguyen ND et al).

<http://sites-test.uclouvain.be/mint-hainaut/dossierprojet/dossierdocsem/charles-bonnet/theorie.html>. Dubey AK. Charles Bonnet Syndrome: Comorbidity may help in choosing the drug for therapy. *Indian J Ophthalmol* 2013; 61(3): 133. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23514653](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23514653). Nguyen ND. Charles Bonnet syndrome: treating nonpsychiatric hallucinations. *Consult Pharm* 2013; 28(3): 184-188. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23462028](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23462028).

### Syndrome de Bonnet (2)

Une étude multidisciplinaire, menée par Maria Lapid, du département de psychiatrie et psychologie de la clinique Mayo de Rochester (Minnesota, Etats-Unis), auprès de soixante-dix-neuf personnes atteintes d'un syndrome de Bonnet, âgées en moyenne de soixante-dix-neuf ans, montre qu'un quart d'entre elles développent ultérieurement une démence, le plus souvent à corps de Lewy. 60% des personnes de l'étude sont décédées en moyenne trente-trois mois après l'inclusion. Les facteurs associés à la mortalité sont l'âge élevé (entre soixante-quinze et quatre-vingt-quatre ans ; risque multiplié par 3.3 par rapport à la population générale) et la maladie rénale (risque multiplié par 3.4). Une autre étude, menée par l'équipe de Daniel Collerton, de l'Institut du vieillissement et de la santé de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), établit une relation entre les hallucinations visuelles complexes et les troubles de l'attention chez les personnes très âgées atteintes de démence, relation qui n'est pas observée chez les personnes atteintes de pathologies oculaires (Makin SM et al).

Lapid MI et al. *Clinical Phenomenology and Mortality in Charles Bonnet Syndrome*. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 4 février 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23385362](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23385362). Makin SM et al. *Complex visual hallucinations and attentional performance in eye disease and dementia: a test of the Perception and Attention Deficit model*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 5 avril 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23559442](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23559442).

### Perte auditive et démence : quel lien ?

L'association américaine d'orthophonie rappelle les principales causes de perte d'audition chez l'adulte, dont la presbycusie, une perte d'audition neurosensorielle qui survient tard dans la vie, et qui finit par affecter les deux oreilles au fil du temps. La parole apparaît comme « étouffée » (*muffled*) ou peu claire, en raison d'une incapacité à entendre les sons aigus, qui s'installe en premier lieu, et qui provoque une confusion phonologique entre certaines consonnes (par exemple entre t et f).

Tatsuya Yamasoba et ses collègues, du département d'otorhinolaryngologie et chirurgie de la tête et du cou à l'Université de Tokyo (Japon), proposent une revue des concepts

actuels concernant la perte auditive liée à l'âge. Quatre grandes catégories de facteurs de risque peuvent expliquer cette perte : le vieillissement de la cochlée [partie antérieure du labyrinthe osseux (oreille interne), contenant les cellules neurosensorielles à partir desquelles les vibrations sonores sont transformées en stimuli nerveux (potentiel d'action neurologique) qui seront transmis au cerveau et interprétés comme les sons] ; les facteurs environnementaux, tels que l'exposition au bruit ; une prédisposition génétique ; des comorbidités liées notamment à la consommation de tabac et à l'athérosclérose. Christopher Klein et ses collègues du département de neurologie de la clinique Mayo de Rochester (Minnesota, Etats-Unis), dans une étude portant sur plus de quatre cents personnes, identifient une mutation génétique (DNMT1-ADN méthyltransférase1) spécifique d'un syndrome héréditaire associant une démence et une perte de l'audition sans narcolepsie. Les symptômes chez ces personnes sont des troubles de la personnalité et des manifestations psychiatriques, voire des troubles épileptiques. Selon les auteurs, les cliniciens devraient suspecter ces mutations DNMT1 chez des personnes atteintes de démence fronto-temporales ou un déclin cognitif primaire, et qui présentent également une neuropathie sensorielle et une perte auditive. Le gène DNMT1, situé sur le chromosome 19, est associé à des formes familiales tardives de maladie d'Alzheimer.

*American Speech-Language-Hearing Association. Causes of hearing loss in adults.* Avril 2013. [www.asha.org/public/hearing/disorders/causes\\_adults.htm](http://www.asha.org/public/hearing/disorders/causes_adults.htm). Yamasoba T et al. Current concepts in age-related hearing loss: Epidemiology and mechanistic pathways. *Hear Res*, 16 février 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23422312](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23422312). Klein CJ et al. *DNMT1 mutation hot spot causes varied phenotypes of HSAN1 with dementia and hearing loss.* *Neurology* 2013; 80(9): 824-828. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23365052](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23365052).

#### **Refus de soins : des facteurs de risque spécifiques ?**

Une étude menée par Julien Collignon, du centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) du CHU de Saint-Etienne, a comparé l'âge, le diagnostic, le niveau de sévérité de la maladie, le type de troubles du comportement, la situation familiale de cent une personnes atteintes de démence vivant à domicile en situation de refus de soins et d'aide, et de cent trente-six patients témoins vus en consultation mémoire. Le profil des personnes en refus de soins apparaît spécifique : les personnes sont significativement plus jeunes, ont une maladie moins évoluée, vivent dans un contexte de conflits familiaux et présentent des troubles du comportement. Pour les auteurs, « il est important de sensibiliser les médecins généralistes aux situations favorisant un obstacle à la médicalisation. L'intérêt d'une équipe mobile extra-hospitalière pour analyser les facteurs de risque de refus de soins et proposer des alternatives devrait faire l'objet d'études complémentaires ».

Collignon J et al. *Refus du recours aux soins dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : place d'une unité mobile extra-hospitalière.* *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(1) : 49-55. Mars 2013.

#### **Mémoire musicale**

Mathilde Groussard, Caroline Mauger et Hervé Platel, de l'unité INSERM U1077 au CHU de Caen, proposent une synthèse de la littérature sur les compétences en mémoire musicale des personnes non-musiciennes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les processus de mémoire évalués varient selon les stades de la maladie. Aux stades précoces, les déficits observés concernent majoritairement la mémoire épisodique musicale, alors qu'au stade modéré, ce sont plutôt la mémoire sémantique musicale et les apprentissages implicites.

« Du fait des troubles du langage (compréhension et expression), de plus en plus importants avec l'avancée de la maladie d'Alzheimer, il apparaît important de prendre en considération les réponses comportementales (mimiques, sourires, réactions) pour juger de la reconnaissance des mélodies présentées », soulignent les auteurs. « L'utilisation de la musique semble être une piste prometteuse pour mettre en évidence les capacités préservées des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, même à un stade sévère. La recherche doit donc s'engager dans cette voie afin d'apporter des preuves scientifiques quant à l'intérêt de son utilisation ».

Groussard M et al. *La mémoire musicale à long terme au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* ; 11(1) : 99-109. Mars 2013.

### **Album photo numérique**

Une étude de Christina Harrefors, du département de soins infirmiers de l'Université d'Umeå et ses collègues de l'Université de technologie de Luleå (Suède), portant sur cinq cent quatre-vingt-deux personnes atteintes de démence au stade léger, identifie les prérequis et les conséquences de l'utilisation par des professionnels de l'accompagnement d'un album photo numérique pour faciliter le dialogue avec les familles. Une analyse qualitative identifie plusieurs facteurs importants : la mise en œuvre doit être immédiate après le diagnostic ; la participation des proches est une nécessité ; les appareils numériques offrent des opportunités pour le renforcement de l'estime de soi, le sens de la vie, mais peuvent accroître l'aliénation et le sentiment de solitude. La personnalisation, un suivi régulier sont des facteurs clés de l'utilisation de cette technologie, avec pour objectif le maintien de la dignité de la personne. Un article précédent de la même équipe, mené auprès de quatre cents personnes malades, avait montré que la technologie leur renforçait leur sens de l'autonomie, de l'estime de soi et de la confiance.

Harrefors C et al. *Professional caregivers' perceptions on the prerequisites for and consequences of people with mild dementia using a digital photo diary*. *Open J Nurs* 2013; 3: 42-54. 18 mars 2013. [www.scirp.org/journal/PaperDownload.aspx?paperID=28722](http://www.scirp.org/journal/PaperDownload.aspx?paperID=28722) (texte intégral). Harrefors C et al. *Professional Caregivers' Perceptions on how Persons with Mild Dementia Might Experience the Usage of a Digital Photo Diary*. *Open Nurs J* 2012 ; 6: 20-29. 2 avril 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3322432/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3322432/) (texte intégral).

### **Meurt-on avec ou de la maladie d'Alzheimer ?**

Une étude menée par Mary Tinetti et ses collègues, du département de médecine interne de l'Université Yale (New Haven, Etats-Unis), à partir d'un échantillon représentatif de vingt-deux mille personnes bénéficiaires du système *Medicare*, propose un modèle statistique empirique des maladies contribuant au décès. Quinze maladies et événements aigus contribuent à 70% des causes de mortalité : l'insuffisance cardiaque (20.0%), la démence (13.6%), les maladies chroniques des voies respiratoires basses (12.4%), la pneumonie (5.3%) sont les causes les plus importantes. Les cancers contribuent à 5.6% des causes de décès. Les autres grandes causes contribuant au décès sont la défaillance rénale aigüe, l'accident vasculaire cérébral, la septicémie, la maladie hépatique, l'infarctus du myocarde et les blessures accidentelles. Pour les auteurs, « l'utilisation de méthodes centrées sur la détermination d'une cause unique de décès peuvent conduire à une sous-estimation de la contribution de maladies comme les démences ou les maladies respiratoires comme causes de décès, et à une surestimation des autres maladies. Le concept épidémiologique actuel d'une cause unique de décès ne reflète pas la contribution des co-morbidités chez les personnes âgées ». En suivant cette méthode, la démence

apparaît donc comme la deuxième cause de décès chez les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus aux Etats-Unis.

Alzheimer's Association. 2013 *Alzheimer's Facts and Figures*. 19 mars 2013. [www.alz.org/downloads/facts\\_figures\\_2013.pdf](http://www.alz.org/downloads/facts_figures_2013.pdf). Tinetti ME et al. *Contribution of individual diseases to death in older adults with multiple diseases*. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60(8): 1448-1456. Août 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22734792](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22734792).

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### Fragilité

Le réseau mondial de recherche sur le vieillissement de l'Association internationale de gériatrie et de gérontologie (IAGG-GARN : *Global Aging Research Network*) publie les actes d'un colloque conjoint organisé avec l'OMS (Organisation mondiale de la santé) sur le concept de fragilité. Une initiative est en préparation pour appliquer ce concept en pratique clinique courante. Les professeurs Bruno Vellas de l'Institut du vieillissement de Toulouse, président de l'IAGG et Renato Guimaraes, ancien président de l'IAGG et président du réseau, distinguent trois sous-populations ayant des besoins de santé différents les sujets âgés « robustes » qui sont en bonne et totale autonomie ; les sujets âgés « fragiles » présentant des limitations fonctionnelles et une baisse des capacités d'adaptation au stress mais qui n'entrent pas dans la définition de la dépendance ; et les sujets âgés dépendants pour les activités de base de la vie quotidienne, qui ont besoin d'aide. « Cependant, malgré les preuves scientifiques montrant un lien entre la fragilité et un risque de complications, le concept de fragilité n'est pas mis en œuvre au niveau clinique dans la plupart des pays. De nombreuses personnes, qui ne sont pas identifiées comme fragiles, sont traitées de façon inappropriée dans des lieux de soins. Nous ne pouvons pas attendre plus longtemps pour évaluer les personnes âgées fragiles et pré-fragiles, et nous devons agir préventivement avant que la cascade irréversible de la dépendance se mette en place ».

Berrut G et al. *Promoting access to innovation for frail old persons*. *J Nutr Health Aging*, 14 février 2013. Subra J et al. *Intégrer le concept de fragilité dans la pratique clinique : l'expérience du Gérontopôle à travers la plateforme d'évaluation des fragilités et de prévention de la dépendance*. *Cah Année Gérontol* 2012 ; DOI 10.1007/s12612-012-0303-9. [www.ensembleprevenonsladeldependance.fr/wp-content/uploads/2012/10/Int%C3%A9grer-le-concept-de-fragilit%C3%A9-dans-la-pratique-clinique-.pdf](http://www.ensembleprevenonsladeldependance.fr/wp-content/uploads/2012/10/Int%C3%A9grer-le-concept-de-fragilit%C3%A9-dans-la-pratique-clinique-.pdf) (texte intégral).

### Peut-on prévenir la maladie d'Alzheimer ?

Dans un numéro spécial du journal de formation continue de l'Association américaine de neurologie consacré à la démence, le Professeur Kristin Yaffe, chef de service de psychiatrie gériatrique de l'Université de Californie à Los Angeles, et Tina Hoang, chercheur associé, rappellent les facteurs de risque modifiables. Les résultats des essais contrôlés randomisés concernant le traitement du risque cardiovasculaire restent controversés, alors que les interventions centrées sur le style de vie, en augmentant l'activité physique, cognitive et sociale, ont démontré des effets protecteurs sur le risque de démence. Les essais de supplémentation nutritionnelle concernant un seul nutriment ne sont pas concluants, mais la supplémentation avec des nutriments multiples est prometteuse. Des données observationnelles indiquent que la qualité du sommeil peut être un facteur de risque modifiable pour la prévention de la maladie d'Alzheimer.

Un groupe d'experts réuni par l'Association Alzheimer américaine fait le point sur la possibilité d'une prévention secondaire de la maladie d'Alzheimer (une fois la maladie installée), voire primaire (avant l'apparition de la maladie) à la lumière des connaissances actuelles utilisant les critères de diagnostic révisés, suggérant un continuum depuis le stade asymptomatique jusqu'au stade sévère de la maladie (Carrillo M et al).

Carrillo M et al. *Can we prevent Alzheimer's disease? Secondary "prevention" trials in Alzheimer's disease.* *Alzheimers Dement* 2013; 9(2): 123-131. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23411394](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23411394). Yaffe K, Hoang T. *Nonpharmacologic treatment and prevention strategies for dementia.* *Continuum (Minneap Minn)* 2013; 19 (2 Dementia): 372-381. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23558483](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23558483).

### **Bêta-bloquants : un effet protecteur ?**

Lon White et ses collègues, de l'Université de Hawaii (Etats-Unis), ont analysé les données de la cohorte HAAS (*Honolulu-Asia Aging Study*), qui a suivi pendant dix ans des hommes âgés de soixante-et-onze à quatre-vingt-treize ans à l'inclusion. Les lésions neurologiques ont été étudiées *post-mortem* chez près de huit cents personnes. Les personnes ayant été traitées durant leur vie uniquement par un antihypertenseur de type bêta bloquant, présentent significativement moins de lésions cérébrales caractéristiques de la maladie d'Alzheimer (plaques amyloïdes et dégénérescence neurofibrillaire) et de micro-infarctus. Ces lésions sont réduites, mais de façon moins importante ou marginale, avec les autres classes d'antihypertenseurs.

*La Lettre mensuelle de l'année gériatrique. Recherche et pratique clinique.* Février 2013. White L et al. *Can Blood Pressure Drugs Reduce the Risk of Dementia? 65th American Academy of Neurology Meeting, San Diego, 7 janvier 2013.*

[www.aan.com/globals/axon/assets/10428.pdf](http://www.aan.com/globals/axon/assets/10428.pdf).

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

---

### **Instruction accélérée**

Aux Etats-Unis, La *Food and Drug Administration* a accordé un statut d'instruction accélérée (*Fast Track*, procédure accélérant l'examen et le circuit d'approbation de « nouveaux médicaments destinés au traitement d'une maladie grave ou potentiellement mortelle et qui démontrent le potentiel de réponse à des besoins médicaux non satisfaits ») à la molécule TTP488 de *TransTechPharma*. Cette molécule empêche l'interaction de la protéine bêta-amyloïde et la protéine RAGE (*receptor for advanced glycation endproducts* - récepteur de produits de glycosylation avancés). Les produits de glycosylation avancés, issus de réactions chimiques de sucres, sont impliqués dans différents mécanismes moléculaires du vieillissement des tissus. La protéine RAGE, un récepteur transmembranaire apparenté à un anticorps, est une cible relativement nouvelle dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer. La protéine RAGE est impliquée dans plusieurs maladies chroniques associées à des lésions cardio-vasculaires et à des processus inflammatoires chroniques (athérosclérose, maladie vasculaire périphérique, infarctus du myocarde, insuffisance cardiaque congestive, rétinopathie diabétique...)

*AFP*, 18 mars 2013. Sorci G et al. *RAGE in tissue homeostasis, repair and regeneration.* *Biochim Biophys Acta* 2013 ; 1833(1): 101-109. Janvier 2013.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23103427](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23103427).

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : une stratégie globale pour les troubles du comportement (1)**

Le groupe ALCOVE rappelle que les symptômes psychologiques et comportementaux des démences (SPCD) dits « perturbateurs » sont la première cause de fardeau et de dépression des aidants et d'institutionnalisation des personnes atteintes de démence. Pour les experts, les pays devraient développer une stratégie globale en trois dimensions : le développement de structures et organisations de soins adaptées ; la mise en œuvre d'interventions personnalisées patient-aidant (IPPA), combinant des interventions psychosociales pour aidants et patients, et des thérapies pharmacologiques et non pharmacologiques pour les patients ; la garantie de qualification des équipes et professionnels vis-à-vis des troubles du comportement, au moyen de programmes systématiques de formation pour les professionnels de santé et du secteur médico-social. Les experts recommandent de considérer les troubles psycho-comportementaux à chaque étape du parcours du patient : pour la prévention et la prise en charge des symptômes modérés, pour les moments de crise avec symptômes majeurs, et pour la phase de post-crise, y compris concernant la prévention secondaire. « Ces choix devraient être élaborés en coopération étroite entre les décideurs, les services sanitaires et sociaux, les professionnels, les associations représentatives des personnes malades et de leurs familles. L'information du grand public sur la prévention et la prise en charge des symptômes psychologiques et comportementaux des démences et sur les risques des neuroleptiques devraient faire partie de campagnes générales de sensibilisation pour réduire la peur et la stigmatisation vis-à-vis de la démence.

*ALCOVE. Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations. 28 mars 2013.*

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf) (texte intégral).

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : une stratégie globale pour les troubles du comportement (2)**

« Des structures et organisations de soins en ambulatoire devraient être développées pour les personnes présentant des symptômes psychologiques et comportementaux des démences », recommande le groupe ALCOVE, « car il est essentiel de prévenir et gérer ces symptômes à un stade précoce » : cela favorise le maintien de la personne à son domicile aussi longtemps que cela est adapté. Les experts soulignent l'intérêt d' « équipes mobiles avec des compétences spécifiques pour la prise en charge des symptômes psychologiques et comportementaux, à domicile ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : par exemple, des équipes mobiles spécifiques dédiées aux symptômes psychologiques et comportementaux dans des zones à forte densité de population et des équipes mobiles avec des compétences en gérontopsychiatrie dans les zones à faible densité de population ». Les experts préconisent aussi des consultations « semi-urgentes » (délai de consultation inférieur à une semaine), dédiées aux symptômes psychologiques et comportementaux des démences, à l'hôpital ou via la télémédecine, « l'objectif étant de répondre assez rapidement à des troubles du comportement afin d'éviter une hospitalisation aux urgences. Différents spécialistes, tels que les neurologues, les gériatres ou les psychiatres pourraient réaliser ce type de consultation. Une approche multidisciplinaire impliquant des infirmiers spécialisés et des psychologues, tout comme fournir une assistance téléphonique à la personne et/ou à son aidant peuvent être aussi utiles » Quant aux structures et/ou plateformes de répit (accueils de jour, hébergement

temporaire, accompagnement professionnel à domicile), elles sont « nécessaires, car il est essentiel de soulager les aidants informels en leur permettant une pause quand ils en ont besoin. Cela permet de prévenir l'épuisement psychologique et physique de l'aidant. L'analyse de la littérature montre que la bonne santé de l'aidant peut prévenir les symptômes psychologiques et comportementaux des démences ». Les unités dédiées à ces symptômes dans les établissements hospitaliers ou les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) devraient être développées, recommandent les experts : elles apportent une aide considérable aux personnes présentant des symptômes psychologiques et comportementaux majeurs.

ALCOVE. *Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations.* 28 mars 2013.

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf)  
(texte intégral).

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : une stratégie globale pour les troubles du comportement (3)**

Les experts du groupe ALCOVE préconisent d'encourager « un dossier patient médical et social partagé en tant qu'outil optimal et clé indispensable d'une approche multidisciplinaire : « pour un bon niveau d'efficacité et de réactivité des soins, il semble important de partager rapidement les données médico-sociales, cliniques, diagnostiques, psychologiques et comportementales concernant la personne et son aidant principal. Un dossier partagé devrait être tenu à jour tout au long du parcours du patient. Une approche multidisciplinaire devrait être mise en place à la fois au niveau des structures (EHPAD, unité spécialisée, équipe mobile) et au niveau des interventions individualisées tout au long du parcours du patient (coopération entre médecin généraliste et autres médecins, gestionnaire de cas, travailleur social...). Les services infirmiers de soins à domicile multidisciplinaires comprenant des psychomotriciens ou des ergothérapeutes ont montré un bénéfice dans la prévention et la prise en charge des symptômes psychologiques et comportementaux modérés à domicile. En ce qui concerne les symptômes plus sévères, l'intervention d'un médecin et d'un psychologue serait utile pour prévenir l'hospitalisation d'urgence. Il est nécessaire, au sein des diverses structures et organisations de soins, de disposer de compétences clés spécifiques pour prendre en charge les personnes jeunes vivant avec la démence, en raison des besoins spécifiques de ces personnes et de leurs familles. Les indicateurs de qualité et d'impact, pour les personnes présentant des symptômes psychologiques et comportementaux, pour les aidants familiaux, et pour les professionnels, devraient être recueillis, car il est important dans la pratique quotidienne de garantir et de suivre la qualité des soins dans les différentes structures et organisations de soins ». Ces indicateurs d'impact doivent également cibler les soignants et aidants professionnels, estiment les experts.

ALCOVE. *Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations.* 28 mars 2013.

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf)  
(texte intégral).

### **Jeunes chercheurs en gériatrie**

Enjeux épidémiologiques, économiques, sociétaux, organisationnels et pratiques : la revue *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement* inaugure cette année une nouvelle rubrique « jeunes chercheurs », destinée à publier spécifiquement les productions scientifiques des jeunes gériatres francophones (étudiants, internes et jeunes médecins).



Pour Cédric Anweiler, du centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) du CHU d'Angers (EA 4638), « la pratique clinique ne doit plus se passer de l'apport de la recherche, et la recherche ne doit plus être pensée sans action. Et cet effort particulier ne pourra être consenti sans l'enthousiasme, la motivation et parfois aussi la naïveté des néophytes » : « il ne savait pas que c'était impossible, alors il l'a fait », disait Pagnol.  
Anweiler C. *Jeunes chercheurs en gériatrie : de l'action et de la recherche pour une Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(1) : 5-6. Mars 2013.

### **Mémantine : quelle efficacité ?**

Une étude contrôlée et randomisée, menée par Nathan Herrmann et ses collègues du centre des sciences de la santé *Sunnybrook* de l'Université de Toronto (Canada), auprès de trois cent soixante-neuf personnes âgées de soixante-quinze ans et plus, au stade modéré à sévère de la maladie (score MMSE moyen : 12), présentant des troubles du comportement importants à l'inclusion, ne montre aucune différence d'effet entre la mémantine et un placebo après vingt-quatre semaines de traitement.

Un autre essai contrôlé et randomisé, mené par Adam Boxer au centre mémoire de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), auprès de quatre-vingt-une personnes atteintes de démence fronto-temporale, ne montre aucun effet significatif par rapport au placebo après vingt-six semaines de traitement.

Herrmann N et al. *A randomized, double-blind, placebo-controlled trial of memantine in a behaviorally enriched sample of patients with moderate-to-severe Alzheimer's disease. Int Psychogeriatr*, 8 mars 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23472619](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23472619). Boxer AL et al. *Memantine in patients with frontotemporal lobar degeneration: a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet Neurol* 2013; 12(2):149-156. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23290598](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23290598).

### **Iatrogénie évitable**

Une étude menée par Emilie Berthoux, du service de médecine interne de l'hôpital *Édouard-Herriot* de Lyon, portant sur trois cent treize patients hospitalisés en court séjour gériatrique pendant six mois, âgés en moyenne de 84.8 ans, révèle une prévalence d'effets indésirables médicamenteux de 12.7%. Avant leur hospitalisation, 70% de ces personnes vivaient à domicile et étaient atteintes en moyenne de trois pathologies chroniques. Elles prenaient en moyenne 7.7 médicaments par jour. Les médicaments cardiovasculaires sont le plus souvent responsables des effets indésirables (39%), suivis par les psychotropes (36.6%) et les morphiniques (7.3%). Les trois effets indésirables médicamenteux sont des hémorragies (28.6%), des chutes (14.3%), une somnolence (9.5%) et sont évitables dans 31% des cas par l'utilisation de scores d'évaluation simples, l'application des recommandations officielles chez le sujet âgé et le respect des contre-indications des médicaments.

Berthoux E et al. *Effets indésirables médicamenteux évitables en court séjour gériatrique. Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(1) : 15-20. Mars 2013.

### **Pharmacocinétique**

Les personnes âgées représentent la partie de la population consommant le plus de médicaments du fait d'une très fréquente polyopathie, rappellent Niccolo Curatolo, co-président des internes en pharmacie hospitalière d'Ile-de-France, et Tristan Cudennec, gériatre au CHU *Ambroise-Paré* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) à Boulogne-Billancourt. Différents facteurs sont à prendre en compte lors de prescriptions médicamenteuses faites aux personnes âgées pour éviter la surconsommation de médicaments. En effet l'absorption, la distribution, le métabolisme et l'élimination des

médicaments se modifient avec l'âge. La connaissance des caractéristiques pharmacocinétiques des médicaments (devenir des médicaments dans l'organisme) permet de prendre des précautions lors de circonstances pathologiques (insuffisance hépatique, insuffisance rénale) ou physiologiques (sujet âgé...) particulières. Chez le sujet âgé, toutes les étapes de la pharmacocinétique peuvent être altérées par le vieillissement, ce qui augmente le risque d'effets indésirables.

Un groupe d'experts internationaux, de la Polyclinique *Gemelli* de Rome (Italie), de l'Université *Erasmus* de Rotterdam et de l'Université technologique de Delft (Pays-Bas), de l'École de Médecine de Brighton et Sussex (Royaume-Uni) et du CHU de Gand (Belgique), propose une revue des différentes approches de prévention des effets indésirables iatrogènes d'origine médicamenteuse chez les personnes âgées. Les résultats de ces interventions restent mitigés. La recherche sur la prévention de la iatrogénie reste le plus souvent cloisonnée, ciblant soit des facteurs clinique, soit des facteurs pharmacologiques. C'est lorsque ces deux approches sont combinées que des effets positifs sur les patients peuvent être démontrés, ce qui suggère qu'une intégration des compétences de différents professionnels de santé est nécessaire pour tenir compte de la complexité médicale des situations rencontrées chez les personnes âgées.

Curatolo N et Cudennec T. *Modifications de la pharmacocinétique au cours du vieillissement*. *Soins Gériatrie* 2013 ; 100 : 43-44. Onder G et al. *Strategies to reduce the risk of iatrogenic illness in complex older adults*. *Age Ageing*, 28 mars 2013. <http://ageing.oxfordjournals.org/content/early/2013/03/27/ageing.aft038.short>.

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

### **Les recommandations du NICE : référentiel de qualité pour soutenir les personnes à bien vivre avec une démence**

Le *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* britannique publie un référentiel de qualité pour « soutenir les personnes à bien vivre avec une démence » en dix points : 1/ Les personnes qui s'inquiètent de la possibilité d'une démence chez eux ou chez quelqu'un qu'elles connaissent peuvent discuter de leurs préoccupations, et les options pour obtenir un diagnostic auprès de quelqu'un ayant la connaissance et l'expertise pour le poser ; 2/ Les personnes atteintes de démence, avec l'implication de leurs aidants, ont le choix et la maîtrise des décisions affectant leurs soins et leur accompagnement ; 3/ Les personnes atteintes de démence participent, avec l'implication de leurs aidants, à une revue de leurs besoins et préférence lorsque les circonstances changent ; 4/ Les personnes atteintes de démence sont rendues capables (*enabled*), avec l'implication de leurs aidants, de prendre part à des activités de loisirs pendant la journée, selon leur intérêt individuel et leur choix ; 5/ Les personnes atteintes de démence sont rendues capables, avec l'implication de leurs aidants, de maintenir et développer des relations ; 6/ Les personnes atteintes de démence sont rendues capables, avec l'implication de leurs aidants, d'accéder aux services qui les aident à préserver leur santé physique et mentale et leur bien-être ; 7/ Les personnes atteintes de démence vivent dans un habitat qui répond à leurs besoins spécifiques ; 8/ Les personnes atteintes de démence ont l'opportunité, avec l'implication de leurs aidants, de participer et d'influencer la conception, la planification, l'évaluation et la délivrance des services ; 9/ Les personnes atteintes de démence sont rendues capables, avec l'implication de leurs aidants, d'accéder à des services indépendants de défense de leurs droits (*advocacy services*) ; Les personnes atteintes de démence sont rendues capables, avec l'implication

de leurs aidants, de maintenir et développer leur propre implication et leur contribution à la collectivité. Trois autres référentiels associés, concernant le vécu du patient dans les services publics de santé pour adultes (2012), la fin de vie des adultes (2011) et la démence (2010).

*National Institute for Health and Care Excellence. QS30. Quality Standard for supporting people to live well with dementia. Avril 2013. <http://publications.nice.org.uk/quality-standard-for-supporting-people-to-live-well-with-dementia-qs30/list-of-quality-statements>.*

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : les interventions personnalisées patient-aidant pour les troubles du comportement (1)**

« En terme de santé publique, les interventions psychosociales devraient être proposées en première intention pour la prévention et la prise en charge des symptômes psycho-comportementaux de la démence, et en tout premier lieu les programmes psycho-éducatifs », recommandent les experts du groupe *ALCOVE*. « En effet, les interventions psychosociales sont efficaces sur les troubles du comportement (agitation, agressivité, perturbation, dépression, comportements répétitifs autres que psychotiques, ...), et avec moins d'effets secondaires que les neuroleptiques. Des évaluations plus précises des interventions psychosociales combinées à des traitements non pharmacologiques pour le patient devraient être réalisées pour identifier les combinaisons les plus efficaces et devraient également bénéficier d'une analyse médico-économique ». Parmi les interventions psychosociales, poursuivent les experts, les interventions multi-composantes sont les plus efficaces, à condition d'être adaptées aux besoins des aidants familiaux et des personnes vivant avec la démence, d'être réalisées à domicile, et assorties d'un suivi régulier. Elles sont efficaces pour les patients et leurs aidants en termes de résultats cliniques et de délais d'institutionnalisation. Toutefois, elles requièrent une coordination entre l'ambulatoire et le domicile, les services médico-sociaux et les services spécialisés, et sont beaucoup plus difficiles à mettre en œuvre ».

*ALCOVE. Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations. 28 mars 2013.*

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf)  
(texte intégral).

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : les interventions personnalisées patient-aidant pour les troubles du comportement (2)**

« Toutes les interventions psychosociales devraient être à double cible patient-aidant, personnalisées et régulièrement révisées », recommandent les experts d'*ALCOVE*. « Les interventions psychosociales doivent impliquer l'aidant et le patient et doivent être adaptées aux besoins du patient et de l'aidant, car la dynamique de leur relation peut être source de symptômes psycho-comportementaux, et par conséquent, la clé pour leur prévention et prise en charge. Les besoins doivent être évalués par une double expertise médicale et sociale, avec la recherche de facteurs déclenchants pour le patient et l'évaluation du fardeau de l'aidant, de son stress, de sa qualité de vie et de sa confiance en lui. Les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques pouvant les uns comme les autres avoir des effets secondaires, l'état des patients comme des aidants évoluant, les aidants ayant souvent besoin d'un soutien psychologique, la continuité des soins et de l'accompagnement doit être assurée. Tout patient présentant des symptômes psycho-comportementaux de la démence devrait bénéficier d'une approche diagnostique et étiologique et de propositions thérapeutiques variées et adaptées à son cas » : les bonnes

pratiques validées comprennent le traitement approprié au stade de la maladie, la recherche et le traitement des comorbidités et de leurs symptômes (ex : douleur, trouble de l'équilibre, incontinence), combiné à une prise en charge et des thérapeutiques spécifiques non pharmacologiques et pharmacologiques.

ALCOVE. *Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations.* 28 mars 2013.

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf)  
(texte intégral).

### **Réminiscence : valeurs adaptatives dans le vieillissement**

La mémoire épisodique est fragilisée dans le vieillissement, menaçant l'accès aux souvenirs personnels. L'évocation des souvenirs, appelée réminiscence, est un acte naturel et universel qui répondrait à plusieurs fonctions jouant un rôle dans le bien-être psychologique des personnes âgées. Un modèle empirique canadien (Cappeliez P et O'Rourke N, 2006) regroupe les réminiscences en trois supra-fonctions : les fonctions positives du soi (identité, résolution de problèmes et préparation à la mort), les fonctions négatives du soi (regain d'amertume, réduction de l'ennui et maintien de l'intimité) et les fonctions pro-sociales (instruire, informer, converser). La psychologue Nicole Caza, du centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (Québec), propose une synthèse des rôles que jouent les souvenirs chez la personne âgée. Elle compare trois méthodes narratives impliquant l'évocation de souvenirs personnels (l'examen de vie, la réminiscence et l'autobiographie dirigée) et les met en lien avec les théories actuelles de la mémoire et du développement psychologique.

Cappeliez P, O'Rourke N. *Empirical validation of a model of reminiscence and health in later life.* *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2006 Jul; 61(4): 237-244.  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16855036](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16855036).

### **Réminiscence : chansons populaires**

Sannrine Basaglia-Pappas et ses collègues du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHU de Saint-Etienne ont créé un outil composé de vieilles chansons populaires françaises (POP10), et d'un questionnaire de tests neuropsychologiques. Les chercheurs montrent, dans une étude comparant douze personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade léger et douze personnes d'un groupe témoin, que les chansons populaires peuvent être un excellent moyen de stimulation pour la réminiscence, en permettant de produire une mémoire autobiographique associée à une chanson particulière. Cela confirme que la connaissance sémantique musicale associée à une chanson peut être relativement bien préservée aux stades précoces de la maladie d'Alzheimer, ce qui ouvre la voie à de nouvelles possibilités de stimulation cognitive.

Basaglia-Pappas S et al. *Exploration of verbal and non-verbal semantic knowledge and autobiographical memories starting from popular songs in Alzheimer's disease.* *Int Psychogeriatr.* 2013 May; 25(5):785-795. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23388499](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23388499).

### **Interventions cognitivo-comportementales à domicile : quelle efficacité ?**

Gabriele Carbone, de l'unité d'évaluation Alzheimer du *Groupe hospitalier italien*, et ses collègues de l'unité de neurologie de l'hôpital Grassi de Rome, le centre national d'épidémiologie de l'Institut supérieur de la santé et du centre d'aide à domicile ASL de Rome, ont évalué l'effet d'une assistance à domicile auprès de vingt-deux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer probable. L'intervention, d'une durée de trois mois et à une fréquence de trois séances de six heures par semaine, délivrée par une équipe mobile

Alzheimer, comprenait une réhabilitation physique et cognitive, ainsi que des adaptations de l'environnement et un soutien à la famille. Par rapport à la pratique courante, l'intervention apporte chez les patients une amélioration significative sur les échelles NPI (index neuropsychiatrique), de Barthel (dépendance pour les activités de base de la vie quotidienne), de Tinetti (équilibre) et CBI (*Cambridge Behavioural Inventory*-comportement). Les aidants déclarent une amélioration significative de leur fardeau physique et social (échelle CBI). Mais ces effets s'estompent rapidement, et le bénéfice a disparu trois mois après la fin de l'intervention, tant pour la personne malade que pour l'aidant.

Carbone G et al. *A home assistance model for dementia: outcome in patients with mild-to-moderate Alzheimer's disease after three months. Ann Ist Super Sanità* 2013 ; 49(1): 34-41. [www.iss.it/publ/anna/2013/1/49134.pdf](http://www.iss.it/publ/anna/2013/1/49134.pdf) (texte intégral).

### Technologies pour l'errance

L'Ostrobotnie du Sud est un territoire finlandais ayant une densité de population de quatorze habitants par kilomètre carré (l'équivalent de la Creuse). Sami Perälä et ses collègues, du centre de développement de technologies pour la santé à Seinäjoki et de l'Université de technologie de Tampere ont obtenu un financement du Fonds social européen (projet *Kulkurun Valssi*) pour étudier la meilleure façon de sécuriser l'errance de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer par des moyens technologiques. Trente-deux personnes malades, âgées de soixante-six à quatre-vingt-dix ans, ont testé soixante-trois systèmes, dont vingt-quatre solutions de géolocalisation. Les personnes au stade léger de la maladie sont capables d'utiliser ces technologies qui les rendent plus autonomes. Les systèmes jugés les plus utiles sont celles qui fonctionnent à l'intérieur de la maison. Neuf utilisateurs sur dix des alarmes de porte, cinq utilisateurs sur neuf de systèmes de géolocalisation GPS (*global positioning system*) et tous les utilisateurs de téléphones mobiles sont satisfaits des technologies. Les technologies de localisation et d'accès peuvent avoir un effet positif sur la vie des personnes atteintes de démence, à condition d'être installées au stade léger ; aux stades plus sévères, il est généralement impossible pour les personnes malades d'adopter ces systèmes, soulignent les chercheurs.

Perälä S et al. *Technology for Elderly with Memory Impairment and Wandering Risk. E-Health Telecom Systems Networks* 2013; 2, 13-22. Mars 2013. [www.scirp.org/journal/PaperDownload.aspx?paperID=29587](http://www.scirp.org/journal/PaperDownload.aspx?paperID=29587) (texte intégral).

### Technologies de la vie quotidienne

Les ergothérapeutes de l'équipe du Professeur Louise Nygård, au département de neurobiologie, sciences du soin et de l'accompagnement et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), ont testé pendant deux ans, chez trente-deux personnes atteintes de déficit cognitif léger, la capacité à utiliser les technologies de la vie quotidienne. Après deux ans, la capacité à réaliser les activités la vie quotidienne se répartit en trois groupes : capacité stable ou améliorée (31%), fluctuant (31%) et déclinante (38%). La conversion la plus forte du déficit cognitif léger vers la démence a lieu chez les personnes dont la capacité est déclinante (58%). Les auteurs précisent : le besoin de soutien étant individuel et susceptible d'évoluer au cours du temps, ils recommandent des évaluations répétées pour mesurer l'implication des personnes âgées dans les activités de la vie quotidienne et la difficulté à utiliser les technologies.

Hedman A et al. *Patterns of functioning in older adults with mild cognitive impairment: a two-year study focusing on everyday technology use. Aging Ment Health*, 3 avril 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23550598](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23550598).

## Acteurs – Les Personnes malades

---

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : droits, autonomie et dignité des personnes malades (1)**

Dans le cadre du programme européen *ALCOVE*, la Fondation Médéric Alzheimer a participé au groupe d'experts réuni par la Fondation *Roi Baudouin* (Belgique) qui a travaillé sur les droits et la dignité des personnes malades, et plus particulièrement sur l'évaluation des compétences et l'usage des directives anticipées. Les recommandations issues de ces travaux ont été présentées lors du symposium final du projet, qui s'est tenu à Paris le 28 mars 2013.

Pour les experts du groupe *ALCOVE*, « une personne ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de démence ne devrait pas automatiquement être considérée comme inapte à exercer son droit à l'autodétermination. La présomption des compétences doit être garantie pour les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer et ce tout au long de leur maladie. Lorsque la personne vivant avec une maladie d'Alzheimer n'est pas en mesure de décider seule, la personne de confiance ou le mandataire (de protection future), désigné par la personne, devrait être impliqué. Ce n'est que lorsque la personne atteinte de démence n'a plus la capacité de décision que le mandataire ou la personne de confiance et le professionnel de santé référent (médecin référent) devront s'appuyer sur les directives anticipées (si elles existent) ou les valeurs passées de la personne et ses centres d'intérêt. Les compétences doivent être évaluées sur la base d'une approche au cas par cas, cette évaluation doit être répétée pour toutes les décisions importantes de traitement ou de soins. Lors de l'évaluation des compétences d'une personne, les facteurs contextuels doivent être pris en compte, y compris les facteurs médicaux, psychologiques et sociaux. L'évaluation des capacités d'une personne à prendre une décision concernant ses soins et ses traitements doit être réalisée par un professionnel de santé spécialisé et qualifié. Dans de nombreux cas, mais pas tous, ce sera le médecin traitant. Cependant, ce professionnel ne doit pas décider seul dans tous les cas et situations. Si cela apparaît nécessaire, il doit prendre en compte l'opinion des autres (médecins, mandataires ou personnes de confiance, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues,...) ». Pour les experts, des recherches sur le développement et la validation d'outils d'évaluation efficaces et pratiques sont nécessaires, en particulier pour les personnes ayant une maladie cognitive évolutive comme la maladie d'Alzheimer.

*ALCOVE. Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations. 28 mars 2013.*

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf)  
(texte intégral).

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : droits, autonomie et dignité des personnes malades (2)**

Les experts du groupe *ALCOVE* proposent plusieurs recommandations concernant les directives anticipées pour les personnes vivant avec une démence. « Les directives anticipées doivent s'inscrire dans un contexte plus large de la planification anticipée des soins. Une directive anticipée est un moyen de fournir des soins de haute qualité en accord avec les souhaits et la volonté de la personne vivant avec une maladie de type Alzheimer ; elle ne doit pas être envisagée comme une fin en soi ou un produit final de la planification anticipée des soins. C'est une opportunité pour débiter et maintenir un processus de

communication entre les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Les autorités nationales sont encouragées à établir un cadre juridique pour des directives anticipées adaptées aux besoins spécifiques des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Des modèles appropriés et des bonnes pratiques spécifiquement orientés vers les personnes vivant avec une démence doivent être mis en œuvre, davantage développés et diffusés, car toutes les parties prenantes - personnes malades, parents, aidants formels et informels, organisations politiques de santé, etc. - doivent être éclairées sur les spécificités et la complexité de la planification anticipée des soins et des directives anticipées pour les personnes vivant avec une démence. L'opinion de la personne au regard de certains traitements et interventions - les sentiments, désirs et souhaits qu'elle exprime - devrait toujours être prise en compte, même lorsque des directives anticipées ont été rédigées ou lorsqu'une personne de confiance ou un mandataire a été désigné, car il peut y avoir des changements importants de valeurs et de préférences entre le moment où les personnes rédigent leurs directives anticipées et quand celles-ci entreront en vigueur. Même si l'utilisation de directives anticipées devrait être encouragée, nul ne peut être contraint à rédiger une directive anticipée. Si une personne ne veut pas aborder la question de ses soins et traitements futurs, de sa fin de vie, cette volonté doit être respectée. Les médecins et les autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des personnes avec une maladie d'Alzheimer devraient être adéquatement formés à la planification anticipée des soins et à l'utilisation des directives anticipées. Pour que les directives anticipées soient suffisamment répandues et connues, les coûts pour leur rédaction et enregistrement devraient être minimales concernant les personnes vivant avec une démence. »

*ALCOVE. Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations. 28 mars 2013.*

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf) (texte intégral).

### **Les recommandations du groupe d'action conjointe européenne sur la démence : droits, autonomie et dignité des personnes malades (3)**

Pour les experts du groupe *ALCOVE*, « les personnes devraient être encouragées à désigner une personne de confiance ou un mandataire dans leurs directives anticipées. Cette personne est chargée d'assister et/ou de représenter la personne vivant avec la maladie pour les prises de décisions sur les questions médicales et de soins lorsque la personne n'est plus compétente pour prendre ces décisions. Le mandataire ou la personne de confiance devrait connaître les désirs, les croyances, les valeurs, les préférences et les décisions propres de la personne qu'il ou qu'elle représente, par conséquent, la communication et les échanges entre la personne malade et la personne de confiance est indispensable. Les directives anticipées sont de préférence accompagnées d'un énoncé, par la personne ayant rédigé la directive, de ses valeurs, contenant des informations sur ce qui est important et significatif dans sa vie. Le refus d'un traitement spécifique exprimé dans une directive anticipée est *prima facie* juridiquement contraignant et devrait donc être respecté. En ce qui concerne une demande relative à un traitement dans une directive anticipée, un professionnel de santé devrait prendre cette demande en considération, dans la mesure où ce traitement est conforme aux règles professionnelles et déontologiques ». Les experts ajoutent : « Il est important d'informer la personne vivant avec une maladie d'Alzheimer des possibilités de planification anticipée des soins et de l'utilisation des directives anticipées au moment où elle dispose des compétences et des capacités mentales de le faire. Par conséquent, l'importance d'un diagnostic réalisé « au moment

opportun » et annoncé à la personne malade mérite d'être soulignée. Néanmoins, une approche prudente est nécessaire, en tenant compte du fait que toutes les personnes ne souhaitent pas prendre des décisions anticipées pour le futur. Dans le contexte de soins de haute qualité, les directives anticipées devraient être intégrées pour toutes les personnes malades pour lesquelles cette disposition est pertinente, et enregistrées dans les dossiers médicaux avec un souci maximal de la vie privée et de la confidentialité ».

ALCOVE. *Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations.* 28 mars 2013.

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf)

(texte intégral).

### **Conduire sa voiture : le point de vue d'une personne malade (1)**

James McKillop, expert au sein du réseau européen d'éthique de la démence (EDEN), explique les questions relatives à la conduite automobile du point de vue des personnes malades. « Mon psychiatre m'a conseillé d'arrêter de conduire. Mais après avoir apprivoisé ma maladie et pris mes médicaments, je me suis senti capable de le faire. Je sais maintenant que j'avais tort. J'ai persisté et j'ai obtenu un permis de trois ans, qui m'a permis de continuer à conduire. Mais j'ai arrêté les parcours trop longs : comme de nombreuses personnes atteintes de démence, je n'arrive plus à me concentrer quand je suis fatigué, ou quand la journée avance ». Pourtant, un soir de Noël, se rappelle-t-il, les autorités m'ont annoncé qu'on allait me retirer mon permis. Quel cadeau ! On m'a dit que je pouvais faire appel de cette décision. Ma femme, qui était responsable des finances, a refusé de me donner de l'argent pour que je fasse appel. J'ai estimé que cette décision allait à l'encontre de mes droits, et que je devais au moins passer un autre test de conduite. Plus tard, j'ai appris que c'était mon médecin généraliste qui était à l'origine du rapport qui m'a exclu (*the report which barred me*). L'ironie de l'histoire veut que mon médecin ne m'a jamais parlé du diagnostic de démence. Ma femme ne se rendait pas compte que je conduisais de façon sûre, et ne connaissait rien de mes capacités ».

*Alzheimer Europe. The ethical Issues linked to restrictions of freedom of people with dementia.* 2012. Luxembourg : Alzheimer Europe. 164 p. ISBN978-2-9599755-6-1.

### **Conduire sa voiture : le point de vue d'une personne malade (2)**

« Perdre son permis est un coup qui laisse un goût amer », poursuit James McKillop. Cela inverse votre mobilité. Vous perdez en un instant votre liberté de mouvement. Vous perdez votre indépendance. Vous devez compter sur les autres pour fonctionner. Vous sentez qu'il est désagréable de demander un service et vous êtes réticent à déranger des gens occupés. Vous pouvez vous sentir infantilisé, lorsqu'on vous promène comme un bambin (*toddler*). Cela peut être humiliant et démoralisant. Si vous avez de la chance, vous pouvez y aller pendant les horaires que les autres ont choisis, mais vous êtes à leur merci. Après toutes ces années, c'est toujours énervant d'être un simple passager. Quand je suis en voiture, je fais toujours comme si je conduisais. Je suis un très mauvais passager avant et le voyage me fatigue lorsque je regarde la route comme un faucon. Mes pieds enflent quand je « conduis ». Pourquoi les deux ? Un pour l'embrayage, l'autre pour le frein imaginaire. Je peux anticiper les manœuvres des autres conducteurs et je sais quand ils vont tourner, même s'ils ne mettent pas leur clignotant. Je me sens toujours capable de conduire, donnez-moi seulement une chance de le faire ! » James McKillop suggère d'adapter les restrictions, afin d'autoriser, par exemple, « la conduite de jour seulement, telle ou telle route, pas l'autoroute, la ville de résidence, telle distance autour du domicile, une durée limitée par jour ». Il ajoute : « n'espérez pas que quelqu'un rende ses



clés sans s'être férocement battu ». « Il est préférable de persuader la personne de s'arrêter de conduire par amour et par respect d'elle-même et des autres, plutôt qu'un organisme officiel vienne retirer son permis de force. Sept ans plus tard, j'ai toujours de la rancune ! J'aimerais tant conduire à nouveau, même sur un champ de courses désert, un champ, une route forestière ou une plage déserte ».

*Alzheimer Europe. The ethical Issues linked to restrictions of freedom of people with dementia.* 2012. Luxembourg : Alzheimer Europe. 164 p. ISBN978-2-9599755-6-1.

### **Qualité de vie**

Jean-Bernard Mabire et Marie-Claire Gay, de l'Université *Paris-Ouest* à Nanterre (EA4430), proposent une revue de la littérature concernant la qualité de vie des personnes atteintes de démence, « un concept complexe en raison de ses différentes définitions, méthodes et outils d'évaluation », et qui exige « de prendre en compte en premier lieu le point de vue du patient, complété par les points de vue des aidants familiaux, des professionnels et demande de développer des outils spécifiques et adaptés. De plus, il est nécessaire de prendre en compte l'hétérogénéité de cette population, car des domaines importants de la qualité de vie pour les personnes atteintes de démence peuvent varier en fonction du stade de sévérité de la maladie ainsi qu'entre des personnes au même stade de la maladie. Un autre point important de l'évaluation de la qualité de vie dans le contexte de la démence est de savoir si certaines interventions ou prises en charge ont un impact sur la vie de la personne malade de son point de vue, ou de celui des aidants familiaux ou professionnels ».

Mabire JB et Gay MC. *Qualité de vie au cours des démences : définitions, difficultés et intérêt de l'évaluation.* *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2013 ; 11(1) : 73-81. Mars 2013.

### **Délocaliser la vieillesse ? Le dernier voyage**

L'Allemagne vieillit, manque de personnels qualifiés pour s'occuper de ses retraités, et l'hébergement spécialisé coûte cher. L'une des solutions est l'émigration de retraite. Certaines familles n'hésitent pas à envoyer leurs aînés dans des pays où leur prise en charge est moins onéreuse, comme en Slovaquie, en République tchèque, en Hongrie, en Espagne ou en Thaïlande, explique la journaliste Anette Dowideit, du journal allemand *die Welt*. Ainsi, Frau Ludl habite à Zlatná na Ostrove, en Hongrie, à sept cents kilomètres de sa Bavière d'origine. C'est un Allemand, Artur Frank, qui a servi d'intermédiaire de « placement » pour des personnes dépendantes d'origine allemande ou autrichienne. Nourriture comprise, l'établissement hongrois coûte 1 100 euros/mois, contre 3 100 euros/mois en Bavière. L'allocation de dépendance se montant à 700 euros mensuels, le reste à charge n'est plus que de 400 euros mensuels en Hongrie, contre 2 400 en Allemagne. La retraite de Frau Ludl y suffit.

*Les Cahiers de la FNADEPA*, mars 2013. *Courrier International*, 29 novembre 2012. [www.welt.de/print/wams/wirtschaft/article110319317/Oma-wohnt-jetzt-in-der-Slowakei.html](http://www.welt.de/print/wams/wirtschaft/article110319317/Oma-wohnt-jetzt-in-der-Slowakei.html), 28 octobre 2012 (texte intégral en allemand).

### **Sexualité : orientation sexuelle et vieillissement (1)**

Le centre *LGBT* (lesbiennes, gay, bi, trans) *Paris-Ile-de-France*, qui milite « contre toutes les discriminations liées à l'identité de genre et à l'orientation sexuelle » déclare : « l'accompagnement d'une personne *LGBT* atteinte de la maladie d'Alzheimer, ayant caché toute sa vie son homosexualité à ses proches qui ne pourront pas en faire état dans son histoire de vie, sera certainement compliqué à mettre en œuvre ». Selon l'estimation

de l'Inter-LGBT, qui regroupe soixante associations, avec un taux estimé entre 5% et 10% de la population française, il y aurait 1.5 millions de retraités homosexuels d'ici 2021. Pour Françoise Toursière, directrice de la FNADEPA (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées), écrit : « l'ensemble des réflexions et initiatives, portées par les associations de soutien à la communauté LGBT, s'articulent autour de projets qui, le plus souvent, visent à offrir aux homosexuels l'opportunité d'un mode d'accueil en marge des structures existantes. Cette tentation, bien que compréhensible, est symptomatique d'un problème plus profond qui met en évidence la peur de la différence. Aller dans le sens de projets soutenus par ces associations pourrait sembler à certains socialement inacceptable et totalement à contresens des valeurs portées par notre pays, telles que la fraternité, la liberté, l'égalité. Les réflexions émergeant ici et là ne doivent pas détourner les acteurs du vrai débat. Ils peuvent, certes, avoir des conceptions différentes mais, certainement, pourront s'allier pour refuser toute sorte de dérive communautaire et faire le choix d'une société à construire dans le respect et la reconnaissance de sa diversité. » La littérature scientifique francophone sur le sujet est pauvre. Une analyse des besoins, demandes et attentes des personnes âgées homosexuelles face à l'absence de solidarité familiale, menée auprès de seize hommes âgés de cinquante-huit à quatre-vingt-onze ans, a fait l'objet d'un mémoire de master à l'Université de Provence (Vincent-Titéca C).

*Les Cahiers de la FNADEPA*, mars 2013. Vincent-Titéca C. *Les personnes âgées homosexuelles face à l'absence de solidarité familiale. Soutenir et conforter les solidarités amicales. L'amitié inspiratrice et support de projets gérontologiques. Master professionnel AGIS. Université de Provence, 2010 (Dherbey B (dir.)).* [http://www.emergence.qc.ca/utilisateur/documents/emergence/rapport\\_amp.pdf](http://www.emergence.qc.ca/utilisateur/documents/emergence/rapport_amp.pdf) (texte intégral). *Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013.

### **Sexualité : orientation sexuelle et vieillissement (2)**

En Australie, une étude d'Anthony Lyons et ses collègues, portant sur huit cent quarante hommes homosexuels, montre que ceux âgés de soixante ans et plus, s'ils sont plus pauvres et vivent plus souvent seuls que ceux qui sont plus jeunes, obtiennent davantage de soutien de leurs amis et des organisations de proximité. Ils sont moins optimistes à propos de l'avenir, mais ont une meilleure estime d'eux-mêmes, et déclarent avoir un niveau de bien-être comparable à celui de leurs homologues plus jeunes. Une bonne santé physique, une vie sexuelle satisfaisante, le sentiment d'être soutenu et avoir moins fait l'expérience d'être discriminé sont des facteurs clé de l'estime de soi et du bien-être subjectif.

Lyons A et al. *Growing Old as a Gay Man. Psychosocial Well-Being of a Sexual Minority. Res Aging* 2013; 35(3): 275-295. <http://roa.sagepub.com/content/35/3/275.abstract?etoc>.

### **Sexualité en maison de retraite : qu'en pensent les familles ?**

Une étude de Michael Bauer et ses collègues, de l'Université *La Trobe* et de l'Université de technologie du Queensland (Australie) explore les opinions et attitudes des membres de la famille concernant l'expression sexuelle des résidents de maisons de retraite. Les chercheurs, qui soulignent la grande difficulté à obtenir l'accord des familles pour ce type d'étude, n'ont pu interviewer que sept personnes. En général, les familles approuvent le droit à l'expression sexuelle des résidents, mais seulement pour certains types de comportements. Les familles reconnaissent qu'il est difficile pour le personnel de répondre à la sexualité des résidents, et demandent à être informées des comportements sexuels de

leur proche et d'être impliqués dans la prise de décision à ce sujet. L'éducation des familles est nécessaire pour poursuivre ce type d'études.

Bauer M et al. "We need to know what's going on": Views of family members toward the sexual expression of people with dementia in residential aged care. *Dementia*, 13 mars 2013.

<http://intl-dem.sagepub.com/content/early/2013/03/13/1471301213479785.abstract>.

### **Sexualité et démence : droit, politique et pratique**

Robyn Lennox, travailleur social à Belfast (Irlande du Nord) et Gavin Davidson, représentant des travailleurs sociaux au groupe de référence pour la loi sur la capacité mentale et chargé de cours à l'École de sociologie, politique sociale et travail social de l'Université *Queen's* de Belfast, proposent une revue juridique, politique et pratique des questions concernant la sexualité et la démence, notamment en établissement d'hébergement : l'évaluation des besoins sexuels des personnes malades, la prise en compte de la capacité de décision en matière de sexualité ; les droits des résidents et des professionnels ; la facilitation des relations sexuelles en établissement ; la complexité de la pratique. Pour les auteurs, ces questions n'ont pas été correctement abordées par le passé, probablement en raison d'obstacles sociétaux, culturels et individuels.

Lennox R et Davidson G. *Sexuality and Dementia : Law, Policy and Practice. Practice: Social Work in Action* 2013; 25(1): 21-39.

[www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09503153.2013.775235](http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09503153.2013.775235).

### **Identité communautaire (1)**

« Les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) répondent-ils à tous les besoins des résidents en matière de codes culturels et religieux ? » s'interroge Nadi Graradji, du *Mensuel des maisons de retraite*. « Au nom du principe républicain, l'identité communautaire des personnes âgées est-elle passée sous silence ? Si, dans plusieurs pays d'Europe ou aux Etats-Unis, les EHPAD communautaires éclosent, en France, la spécificité de certains publics (personnes âgées homosexuelles, ou de confession juive ou musulmane) posent encore question ». Pour le Dr Thierry Lacombe, gérontologue et auteur d'un mémoire de diplôme universitaire de gérontologie sur l'identité communautaire en EHPAD, soutenu en novembre 2011 sous la direction de Geneviève Laroque, alors présidente de la Fondation nationale de gérontologie, « l'identité communautaire, c'est l'identification en tant que membre d'un groupe de personnes -la communauté (religieuse, culturelle, sociale...) - partageant un ensemble d'affinités, de pratique ou de codes culturels à respecter. Il est donc parfaitement légitime de s'interroger sur la possibilité pour un EHPAD de répondre aux codes culturels, religieux, aux interdits alimentaires des résidents qu'ils accueillent. Que penser du quotidien d'une personne âgée, ayant sans doute perdu une partie de son entourage proche, et qui se retrouve minoritaire dans une communauté de culture qui n'est pas la sienne ? »

*Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013. Lacombe T. Mémoire pour l'obtention du diplôme universitaire de gérontologie. Université Pierre et Marie Curie (Laroque G, dir.). 24 novembre 2011. <http://lacombethierry.perso.sfr.fr/Files/Other/Memoire%20identit-%20communautaire%20EHPAD.pdf> (texte intégral).

### **Identité communautaire (2)**

Pour Nadi Garadji, la question est posée à nouveau, à l'heure où le débat longtemps repoussé sur le vieillissement des migrants âgés est ouvert par une mission d'information à l'Assemblée nationale. « Comment envisager la prise en charge en établissement des

personnes âgées issues de la communauté homosexuelle ? » s'interroge-t-elle. Comment ne pas prendre en considération l'identité juive de certains résidents, en particulier quand il s'agit de survivants de la Shoah ? Car l'identité communautaire est un élément fondamental dans la prise en charge, en particulier quand il s'agit de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Difficile, en effet, de faire un travail sur la mémoire quand un pan de l'identité d'un individu est passé sous silence. Quelle place accorder à l'identité communautaire sans le projet de vie des résidents ? Comment l'intégrer dans une politique de bienveillance ? Des questions auxquelles les établissements ne pourront pas échapper s'ils veulent s'adapter aux évolutions et aux besoins de la société française ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013.

### **Identité communautaire (3)**

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes gérées par la Fondation *Rothschild* ne se considèrent pas comme des EHPAD confessionnels et encore moins communautaires, « du moins pas dans le sens polémique que peut générer cette définition », écrit Nadi Garadji. Pour Gérard Uzan, président du CASIM (comité d'action sociale israélite de Marseille), « Il faut tenir compte de l'identité culturelle, culturelle des résidents car, avec l'avancée en âge, il y a résurgence de leur passé, de leur histoire de vie. L'identité, c'est ce qui fait vivre la personne ; la citoyenneté, c'est ce qui fait vivre la collectivité. Les personnes âgées de la communauté juive viennent vers nous car la nourriture est cachère et qu'il y a un respect des fêtes religieuses. Celles qui sont non juives sont intéressées par notre institution car elles savent que les personnes âgées sont très respectées dans la communauté juive. Cela constitue un élément de leur choix. 20% des résidents de nos établissements n'ont aucun lien avec la culture juive ». L'établissement propose un accompagnement spécifique pour les personnes âgées victimes de la Shoah : « le vieillissement, la perte d'autonomie réactivent les anciens traumatismes. Il faut former les professionnels à l'écoute à la prise en charge, à l'accompagnement, à ce travail d'histoire. Nous avons mis en place une supervision du personnel, car l'histoire personnelle des résidents peut impacter sur l'histoire familiale d'un membre du personnel. Les subventions de la Fondation pour la mémoire de la Shoah nous ont permis de financer trois postes qui sont consacrés à ce programme-là », explique Gérard Uzan. Par ailleurs, il souligne que le caractère communautaire de certaines structures « pose parfois problème avec les autorités de tutelle » : « lorsqu'il y a des appels à projets, le « i » pour « israélite » de l'Institut CASIM freine l'agence régionale de santé (ARS), c'est une vraie difficulté. Nous en avons fait part à Roselyne Bachelot. La ministre des Solidarités et de la cohésion sociale avait reconnu que le *Secours catholique* ou l'*Entente protestante* avaient les mêmes difficultés. La laïcité est devenue une religion. Les ARS font parfois preuve d'un surmoi laïc », critique-t-il.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013.

### **Identité communautaire (3)**

« La Fondation pour la mémoire de la Shoah est issue du processus de reconnaissance de la responsabilité de la France durant la Shoah, explique David Amar, chargé de mission à la Fondation. Notre mission est plus large que celle de la mémoire. Elle comporte aussi des actions de solidarité. La Fondation dispose d'une enveloppe de vingt-trois millions d'euros par an pour soutenir les actions de solidarité en direction des survivants de la Shoah et de leurs familles. Cela comprend notamment une aide aux établissements (EHPAD, accueils de jour, logements foyers, résidences services) qui prennent en charge ces personnes âgées et

les Justes [titre décerné au nom de l'État d'Israël par le Mémorial de *Yad Vashem* de Jérusalem pour honorer « les Justes parmi les nations qui ont mis leur vie en danger pour sauver des Juifs »]. La Fondation travaille sur différents cercles de la population issue de la communauté juive : les anciens déportés, les orphelins qui ont perdu leurs parents durant la déportation et les enfants cachés pendant la guerre. Cela représente quelques dizaines de milliers de personnes. En EHPAD, nos programmes touchent deux cents à trois cents personnes et une centaine en accueil de jour. » « Nous ne remplaçons pas l'action des pouvoirs publics, mais la complétons en subventionnant des services spécifiques : soutien psychologique, assistance téléphonique, visites à domicile, ateliers quotidiens en yiddish et en polonais, séjours thérapeutiques, ateliers intergénérationnels... Quand il y a la maladie d'Alzheimer, il y a la résurgence de la mémoire. Certaines de ces personnes se remettent à parler le yiddish et souffrent de traumatismes intenses. Le personnel en EHPAD, comme celui de l'aide à domicile, doit être formé aux traumatismes liés à la Shoah. Le nombre d'aidants naturels de cette population est peu nombreux, donc très présent. Il est important alors de mettre en place des séjours de répit ».

*Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013.

### **Identité communautaire (5)**

Nombre de pays européens sont confrontés au vieillissement de leur population immigrée. En France, la prise en charge des migrants âgés, en grande partie de confession musulmane, n'est pas encore résolue. Faire évoluer les structures pour personnes âgées pour qu'elles soient « culturellement adaptées » aux besoins des migrants âgés, former spécifiquement les travailleurs sociaux et les professionnels de santé, favoriser le recrutement de personnel qualifié d'origine immigrée dans les structures de soins et d'assistance, encourager les recherches en socio-gérontologie afin de mieux comprendre la situation des migrants âgés : telles étaient quelques-unes des recommandations formulées en 2003 par le Conseil de l'Europe [organisation internationale dont la mission est de promouvoir la démocratie et de protéger les droits de l'homme et l'État de droit en Europe, à ne pas confondre avec le Conseil européen des chefs d'État et de gouvernement des États-membres de l'Union européenne]. Marc Bernardot, professeur de sociologie à l'Université du Havre, constate : « la situation des migrants âgés post-coloniaux interroge depuis trente ans. Au milieu des années 1980, on constate un vieillissement massif et accéléré de cette population qui est souvent en situation de précarité sociale. On l'a traité par le biais du culturalisme à travers des colloques, des animations socio-culturelles. Les pouvoirs publics ont longtemps considéré que les migrants âgés rentreraient dans leur pays à l'âge de la retraite. Or ce n'est pas le cas. Ils se sont sédentarisés dans les foyers et ont vieilli. » La solution de l'EHPAD communautaire contrevient au modèle républicain. Deux projets franciliens de mise en place de services ou structures spécifiques aux migrants maghrébins, à Bobigny et Colombes, ont échoué. « Les résidents maghrébins sont tout aussi réticents que les autres familles à l'idée de s'enfermer dans un établissement accueillant des personnes très dépendantes », explique Jean-Marie Oudat, directeur de *Coallia*. Les hésitations des migrants âgés à intégrer un EHPAD ont bien été identifiées par les acteurs : l'écart entre les représentations de la vieillesse, les ressources laissées par le prix de journée et les soins du corps délivrés par un personnel majoritairement féminin. Les barrières sont sociales et communautaires. « Pour inciter le public des migrants âgés à aller en EHPAD, il faut tenir compte des interdits alimentaires, des rites mortuaires, des ressources faibles de cette population », estime Bernard Devert, président d'*Habitat et humanisme*. Il a suggéré à la mission parlementaire d'autoriser les collectivités locales à affecter un pourcentage de lits éligibles à l'aide sociale en priorité aux personnes d'origine

étrangère. Denis Jacquat, député UMP de Moselle et président de la mission d'information sur les immigrés âgés, n'est pas favorable au concept de discrimination positive.

*Le Mensuel des maisons de retraite. Conseil de l'Europe. Assemblée parlementaire. Recommandation 1619, 8 septembre 2003.*

<http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta03/FREC1619.htm> (texte intégral)

### **Identité communautaire (6)**

Claudine Attias-Donfut, chercheuse associée au Centre Edgar-Morin, directrice de recherche honoraire à la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), a été auditionnée par la mission d'information sur les immigrés âgés. Une enquête sur le vieillissement des immigrés montre que la retraite est un facteur d'intégration : « en dépit de la modicité des pensions qu'ils perçoivent, le passage à la retraite confère à des travailleurs qui ont connu la précarité et le chômage un sentiment de stabilité et, sur le plan symbolique, d'appartenance. C'est ainsi que plus de 80% des personnes interrogées considèrent avoir accédé à une meilleure réussite sociale que leurs parents restés au pays, d'autant plus si elles sont d'origine modeste ou viennent d'un pays où la retraite n'existe pas ou est embryonnaire. Toutefois, cet effet identitaire s'observe moins chez les femmes âgées n'ayant pas été intégrées au monde du travail, surtout pour celles originaires d'Afrique du Nord et de Turquie. En outre, le sentiment d'intégration est moins marqué chez les personnes arrivées tardivement en France - l'enracinement concerne les immigrés arrivés plus jeunes et ayant fondé une famille, mené une carrière, bénéficié d'une retraite, etc. Pour les immigrés arrivés plus tardivement - des parents venus s'occuper de leurs petits-enfants, des enfants venus s'occuper de leurs parents -, la création de liens en dehors de la famille est difficile. S'ils vivent chez leurs enfants, qui, le plus souvent, ont une vie professionnelle, leur seul univers est la maison, et ils se retrouvent très seuls. Ceux qui sont originaires de pays dont les émigrés sont peu nombreux, comme l'Iran ou le Sri Lanka, ne sont même pas pris en compte par les enquêtes. Il me semble essentiel de créer des lieux de rencontre à l'intention de ces laissés-pour-compte ».

*Assemblée nationale. Mission d'information sur les immigrés âgés. Compte rendu n° 6. 21 février 2013. [www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp) (texte intégral).*

### **Identité communautaire (7)**

« La migration a un impact très fort sur les rapports intergénérationnels », explique Claudine Attias-Donfut. « En la matière, deux thèses s'opposent. Selon la première, il existe un fossé entre générations en raison de la différence d'acculturation à la société moderne : les jeunes deviennent plus individualistes, adhèrent à la modernité, s'écartent des normes traditionnelles auxquelles les parents sont toujours attachés, ce qui entraîne des conflits entre générations. Selon la seconde thèse, les familles immigrées sont plus solidaires que les autres du fait de valeurs familiales plus fortes - respect de la tradition, piété filiale - et du besoin accru de trouver refuge et protection dans la famille face à un environnement parfois hostile. Aucune de ces deux thèses n'a été vérifiée par les enquêtes empiriques : les conflits entre générations et la solidarité familiale ne concernent pas plus les familles d'immigrés que les autres. La solidarité chez les immigrés prend la forme, comme pour la population générale, de transferts financiers au sein des générations qui sont un effet direct de la protection sociale et du bénéfice des retraites. Chez les immigrés, la solidarité se manifeste de plusieurs façons. D'abord, par des envois d'argent à la famille restée au pays, surtout aux vieux parents, qui les ont parfois aidés à partir et dont le niveau de vie est généralement très bas. Pour des immigrés dont les revenus sont

généralement peu élevés, cela limite d'autant la possibilité d'aider les enfants présents en France à faire des études ou à démarrer dans la vie. Pourtant ces aides sont un facteur de réussite des études. Ensuite, les enfants d'immigrés aident beaucoup leurs parents et interviennent même plus jeunes que les enfants du pays d'origine. Éduqués à l'école française, mieux à même de maîtriser la langue et de décoder la société, ils se posent comme médiateurs entre la famille et celle-ci. Après avoir été aidés par leurs parents, ils leur apportent à leur tour une aide tant sur le plan matériel que pour les démarches administratives et les soins. Les immigrés gardent souvent des liens importants avec leur pays d'origine. Ce double attachement a été très bien étudié à l'aune des notions d'identité et de citoyenneté. Des attachements pluriels sont possibles. Néanmoins, les immigrés transmettent rarement, sinon jamais, à leurs enfants leur propre attachement à leur pays d'origine, et encore moins leur sentiment d'appartenance, si bien que ces derniers ont souvent un rapport distancié au pays d'origine et se sentent surtout appartenir au pays dans lequel ils vivent ».

*Assemblée nationale. Mission d'information sur les immigrés âgés. Compte rendu n° 6. 21 février 2013. [www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp) (texte intégral).*

### **Identité communautaire (8)**

Claudine Attias-Donfut rappelle que les cultes sont pratiqués différemment selon les religions : « il y a beaucoup plus d'observance parmi les Musulmans. On note chez les enfants d'immigrés soit une surenchère lorsqu'ils sont à la recherche d'une identité religieuse, soit un détachement - il n'y a pas de reproduction des parents aux enfants. Quant aux préférences pour le lieu de sépulture, elles diffèrent selon le pays d'origine et la religion. Quand ils sont originaires d'Europe, les immigrés optent en majorité pour l'enterrement en France - les Espagnols à 66%, les Italiens à 76% -, à l'exception des Portugais (31% optent pour la sépulture en France, contre 34% pour une inhumation au pays) et des Turcs (68 % optent pour une sépulture au pays). Les Asiatiques souhaitent également être inhumés en France à 62% - 12% seulement souhaitent être enterrés dans leur pays. À l'inverse, les personnes venues d'Afrique sont plus nombreuses à vouloir être inhumées dans leur pays d'origine : 58.5% pour celles originaires du Maghreb (au lieu de 23% qui optent pour une inhumation en France), 44.5 % pour celles d'Afrique subsaharienne. En revanche, les immigrés dont les parents sont inhumés en France, y compris lorsqu'ils sont originaires du Maghreb et d'Afrique subsaharienne, choisissent leur sépulture en France. Ainsi la continuité générationnelle se traduit soit par la fidélité au pays d'origine, soit par la création d'une continuité en France ».

*Assemblée nationale. Mission d'information sur les immigrés âgés. Compte rendu n° 6. 21 février 2013. [www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp) (texte intégral).*

### **Bientraitance interculturelle**

En 2003, un groupe de réflexion sur la prise en charge des migrants s'est constitué à l'hôpital *Avicenne* de Bobigny (Assistance publique-hôpitaux de Paris), à l'occasion de la désignation de l'établissement comme hôpital-pilote pour représenter la France dans un programme européen d'amélioration de la prise en charge des migrants (*Migrant-Friendly Hospital*). Ce groupe s'est donné pour objectif d'assurer une formation et une information du personnel hospitalier sur l'approche interculturelle en soins infirmiers, notamment dans le cadre des soins palliatifs. Cette approche interculturelle est encore absente du secteur médico-social, en particulier pour les migrants âgés, ce que regrette le gérontologue Omar

Samaoli devant la mission d'information parlementaire sur les immigrés âgés : « l'absence d'intérêt des pouvoirs publics pour les troubles neurodégénératifs est flagrante : les seuls instruments de prévention sont en français et ne sont pas adaptés. Alors qu'une projection statistique montre que quatorze mille étrangers seraient potentiellement touchés par des troubles neurodégénératifs, le plan Alzheimer 2008-2012 n'a pas prévu d'action particulière à leur égard. Il faudra enfin se pencher sur la question de la fin de vie et des lieux de sépulture. »

*Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013. *Migrant-friendly hospitals*. 2003. [www.mfh-eu.net/public/files/mfh-summary.pdf](http://www.mfh-eu.net/public/files/mfh-summary.pdf) (texte intégral). *Déclaration d'Amsterdam. Vers des hôpitaux adaptés aux besoins des migrants dans une Europe de la diversité ethnique et culturelle. Migration, diversité, santé et hôpitaux*. 2003. [www.mfh-eu.net/public/european\\_recommendations.htm](http://www.mfh-eu.net/public/european_recommendations.htm) (texte intégral).

### **Bientraitance à domicile**

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a lancé la première campagne d'enquête nationale 2013 sur le thème « la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 8 avril 2013.

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

---

### **Droits des aidants : la reconnaissance**

Dans son rapport 2012, l'Observatoire national de la fin de vie appelle à mettre en place « une véritable politique d'aide aux aidants. Au total, 3.4 millions de personnes aident un proche à domicile dans les tâches de la vie quotidienne. Il est aujourd'hui absolument nécessaire de donner à ces aidants les droits qui leur permettront d'être reconnus en tant que tels et qui faciliteront l'accompagnement des personnes en fin de vie par leurs proches. Quatre priorités émergent clairement : simplifier l'accès à l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie ; inciter les entreprises à mettre en place des politiques de gestion des ressources humaines visant à faciliter l'équilibre entre vie professionnelle et vie familiale lorsqu'un salarié souhaite accompagner un proche en fin de vie à domicile ; permettre aux proches d'avoir des "temps de répit" pour souffler ; mieux faire connaître les ressources existantes et de favoriser l'accompagnement du deuil, afin d'améliorer la prévention des deuils compliqués ; donner aux professionnels de proximité les moyens d'aider les aidants. » Pour l'Observatoire national de la fin de vie, le rôle des professionnels de proximité dans le soutien aux aidants doit être mieux reconnu et valorisé. Cela ne pourra que renforcer l'efficacité de notre système de santé. » L'Observatoire préconise de "mettre en place des formations pour apprendre aux aides à domicile à repérer les signes d'épuisement chez les proches et à les orienter vers les ressources adaptées, ces formations devant être déployées en lien avec les initiatives mises en place autour de la perte d'autonomie et les personnes âgées; confier une nouvelle mission aux professionnels du domicile : celle d'apprendre aux aidants à faire face aux difficultés du quotidien pour assurer le maintien à domicile ; reconnaître le rôle des professionnels de proximité dans l'accompagnement des proches après le décès.

Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Mars 2013. <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/rapport>.



### **Droits des aidants : l'information**

L'Observatoire national de la fin de vie relève que « les aides existantes sont très mal connues du grand public » notamment en raison d'« un manque de lisibilité des dispositifs et à une absence quasi généralisée de communication autour de ces aides. Il est donc impératif, à court terme, de mettre en place une véritable plateforme d'information en direction des aidants, recensant l'ensemble des aides existantes et permettant aux proches d'identifier rapidement celles dont ils peuvent bénéficier. Cette plateforme devra être déclinée pour chaque territoire, sur la base du recensement d'une méthode définie au niveau national : ce « guichet unique d'information » sur les ressources existantes devrait être confiée, selon les réalités locales, aux CLIC (centres locaux d'information et de coordination gérontologiques), aux CCAS (centres communaux d'action sociale), aux MDPH (maisons départementales des personnes handicapées), aux MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer), ou encore aux CPAM (caisses primaires d'assurance maladie).

Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Mars 2013.  
<https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/rapport>.

### **Reste à charge et justice sociale**

L'Observatoire national de la fin de vie rappelle l'importance de la question du reste à charge, c'est-à-dire des frais de prise en charge qui incombent au malade et/ou à ses proches : « avant d'être économique et financière, cette question renvoie à un impératif de justice sociale et d'équité du système de santé. Le "reste à charge" pour les patients et pour leurs proches reste important : ils doivent en effet assumer le coût d'une partie non-négligeable du matériel paramédical, des médicaments non remboursés, des aides à domicile, etc. Il faut donc, en lien avec les organismes complémentaires et les mutuelles, mettre en place un dispositif permettant de mieux couvrir les frais liés aux aides à domicile. Par ailleurs, il est urgent de réduire le délai d'accès aux aides existantes, afin de favoriser leur utilisation par les aidants. Enfin, il est étonnant de constater que nous ne disposons, en France, d'aucune donnée précise sur la réalité du reste à charge pour les personnes accompagnant un proche à domicile. Il serait donc intéressant que les institutions de recherche impliquées dans l'économie de la santé se saisissent de cette problématique pour produire des études rigoureuses et éclairer les décideurs publics ».

Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Mars 2013.  
<https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/rapport>.

### **Aide aux aidants : ressources et idées pour les bénévoles**

Bien s'informer, connaître le contexte culturel et son impact sur l'accompagnement de la démence, monter un groupe de soutien, former des aidants pour les accueils de jour, mobiliser les enfants, sensibiliser les professionnels à la démence et aux besoins des aidants : Swapna Kishore, aidante de Bangalore (Inde), propose sur son site des ressources et idées pour les bénévoles impliqués ou souhaitant s'impliquer auprès d'aidants de personnes atteintes de démence.

<http://swapnawrites.wordpress.com/resources-for-volunteers-for-dementia-care/>, mars 2013.

### **Nouvelles solidarités : les bénévoles comme alter-ego**

« Aujourd'hui, en France, à l'inverse des pays du Nord de l'Europe et d'une partie des pays anglo-saxons, le bénévolat n'est que très peu développé autour des questions de fin de vie », écrit l'Observatoire national de la fin de vie. « Alors qu'elle occupe une place plus

importante à l'hôpital, cette forme organisée et structurée de solidarités de proximité ne trouve à domicile qu'un très faible écho. Pourtant, compte tenu de la montée en puissance des phénomènes de solitude et d'isolement familial, le développement du bénévolat pourrait s'avérer très utile au plan social. Mais cela suppose sans doute, en complément des formes de bénévolat d'accompagnement qui existent aujourd'hui dans le champ des soins palliatifs, la mise en place d'un bénévolat au service des proches et des personnes malades ». Plusieurs initiatives ont vu le jour récemment autour de "l'entraide" entre aidants impliqués dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie. C'est notamment le cas de la plateforme "Avec nos proches", mise en place en 2012 et portée par l'association *Alter-Ego.cc*. Il s'agit d'un réseau téléphonique dédié au partage d'expériences et à l'entraide entre aidants. L'objectif est de permettre à des personnes démunies face à une situation d'échanger avec des "alter-ego" qui ont vécu la même situation. « Le partage d'expérience et l'entraide entre personnes ayant vécu la même situation apparaissent en effet comme une véritable réponse aux besoins de soutien moral, d'information, d'orientation et de reconnaissance que peuvent éprouver les aidants ». Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Mars 2013. <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/rapport>.

#### **Nouvelles solidarités : sensibiliser les entreprises privées au mécénat de proximité**

« Grâce au renforcement de la "responsabilité sociétale des entreprises" (RSE) en 2009 puis 2010 », rappelle l'Observatoire national de la fin de vie, « de nombreuses entreprises privées ont eu la possibilité de contribuer au financement de projets innovants dans le champ des politiques sociales. De la même façon, la réforme du mécénat votée en août 2003 a encouragé les entreprises à mettre en place des politiques de mécénat en direction de l'innovation sociale et des solidarités de proximité. Les entreprises privées ont un rôle essentiel à jouer dans l'activation et l'entretien des dynamiques locales d'entraide et de soutien aux personnes vulnérables. Il faut donc sensibiliser les entreprises à la thématique de la fin de vie à domicile, et les inciter à s'y investir massivement. Cela constituerait un exemple particulièrement marquant d'"entrepreneuriat citoyen". Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Mars 2013. <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/rapport>.

#### **Vieillir en Chine : les conséquences de la politique de l'enfant unique**

En Chine, l'accès aux maisons de retraite de personnes âgées ayant perdu leur enfant unique est rendu malaisé, du fait de l'obligation de disposer d'une garantie et d'un tuteur légal pour signer pour soi, explique *Le Quotidien du Peuple*. « Après la mort de mon fils due à une crise cardiaque, mon mari et moi avons perdu la seule personne sur qui nous pourrions dépendre pour finir nos vieux jours. Cela a été un cauchemar pour nous », déclare Mme Wang Jin'e, âgée de soixante-dix-sept ans, à la recherche d'une maison de retraite depuis plus de dix ans. « Aucune des maisons de soins à Beijing (Pékin) ne veut prendre le risque de nous accepter ». C'est dans ce contexte que dix maisons de retraite gérées par *Love Delivery*, une organisation à but non lucratif, ont convenu de se porter garantes pour ces personnes âgées ayant perdu leur enfant unique, et de leur réserver cinq cents lits. Fin 2011, Pékin comptait 2.48 millions de personnes âgées de plus de soixante ans ; huit cent mille sont des parents dont l'enfant unique est décédé. Centre d'analyse stratégique. [www.strategie.gouv.fr/content/panorama-questions-sociales-mars-2013](http://www.strategie.gouv.fr/content/panorama-questions-sociales-mars-2013), mars 2013. *Le Quotidien du peuple*, 31 janvier 2013. <http://french.peopledaily.com.cn/VieSociale/8116734.html>.

## Acteurs – Les Professionnels

---

### Entre conscience professionnelle et respect des volontés de la famille (1)

Une enquête nationale menée par la Fondation Médéric Alzheimer auprès de 1 166 services d'aide et de soins infirmiers à domicile (SSIAD) met en exergue les problèmes éthiques auxquels sont confrontés les soignants, écrit Françoise Vlaemynck, d'*Espace infirmier*. « Au regard de la difficulté des soignants à recueillir les souhaits des personnes atteintes de troubles cognitifs et donc, d'établir un projet de soins avec et pour eux, nombreux sont les professionnels qui éprouvent des difficultés à concilier la "philosophie du soin" » et les "volontés, voire les exigences de l'entourage". Pressions de la famille pour que la personne aidée effectue un acte qu'elle n'est plus en état de réaliser, "confiscation" du droit de s'exprimer au malade, divergences entre la famille et l'équipe soignante sur l'"attitude la plus respectueuse de la personne" : « autant de situations qui complexifient les missions des professionnels et qui, là encore, les interrogent sur le bon dosage entre respect des droits et des devoirs, éthique et réalité sur le terrain. Face à tous ces écueils, heureusement, les professionnels ne sont pas seuls. 95% des services déclarent ainsi que leurs équipes peuvent bénéficier d'un soutien en interne, lorsqu'elles sont confrontées à un cas de conscience ou un dilemme éthique. La plupart (91%) se contentent d'un échange informel avec l'infirmier coordonnateur, ou profitent des réunions d'équipe pour discuter de leurs difficultés (78%). Très peu (5%), en revanche, ont recours à l'aide d'un psychologue.

Castel-Tallet MA et al. *Soins infirmiers à domicile et maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2013 ; 26. Mars 2013. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire) (texte intégral). [www.espaceinfirmier.com](http://www.espaceinfirmier.com), 3 avril 2013. *Actualités sociales hebdomadaires*, 15 mars 2013. [www.gerontechnologie.net](http://www.gerontechnologie.net), [www.localtis.info.org](http://www.localtis.info.org), *TSA Quotidien*, 18 mars 2013.

### Entre conscience professionnelle et respect des volontés de la famille (2)

Si 94% des services estiment que les relations avec les proches sont bonnes, des difficultés peuvent survenir quand ces derniers formulent des demandes contraires aux règles déontologiques ou légales de fonctionnement d'un SSIAD ou d'une coopérative de soins infirmiers : ainsi, près de 25% des services témoignent qu'il arrive « souvent ou parfois » que des familles demandent aux intervenants d'effectuer des actions contraires à ces règles en leur communiquant, par exemple, des informations confidentielles. Pour Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), « le respect de la personne dans son environnement privé sollicite une prévenance bien particulière. Il convient d'adopter la juste position, tenant compte des habitudes, du rythme de vie, des attentes de la personne et de ses proches. La faculté d'adaptation est tout aussi importante que la discrétion, lorsqu'on intervient ainsi dans un lieu intime ». 84% des structures ont fait suivre, à tout ou partie de leur personnel, une formation spécifique pour la prise en charge des personnes présentant des troubles cognitifs.

Castel-Tallet MA et al. *Soins infirmiers à domicile et maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2013 ; 26. Mars 2013. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire) (texte intégral). [www.espaceinfirmier.com](http://www.espaceinfirmier.com), 3 avril 2013.

### **Culture professionnelle : le leadership dans les soins et l'accompagnement**

Des infirmières britanniques, de *2Gether Foundation Trust*, précisent les éléments contribuant à la prise de responsabilité dans le processus de soins et d'accompagnement de la démence (*ownership in dementia care*). Dans le comté de Gloucester (Sud-Ouest de l'Angleterre), un programme de formation, récompensé par un prix de leadership (*Dementia Leadership Award*), a été conçu pour provoquer un changement de culture professionnelle : les directeurs d'établissement et les soignants doivent comprendre le rôle de l'infirmière de liaison spécialiste de la démence, soutenir la formation avancée suivie par les membres de l'équipe, et apprécier leur impact sur la qualité des soins et de l'accompagnement des personnes malades.

Keating M et al. *Leading culture change to improve dementia care*. *Nurs Times* 2013 ; 109(8) :16-18. 10 février-4 mars 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23539996](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23539996).

### **Aide à domicile : quel parcours pour l'emploi ?**

« L'emploi d'aide à domicile repose aujourd'hui majoritairement sur le secteur associatif qui organise le travail et l'emploi des salariés, afin de fournir une prestation au public rendu solvable par différents mécanismes », explique Loïc Trabut, du Centre d'études de l'emploi à l'Institut national d'études démographiques (INED), qui publie un document de travail s'intéressant à l'évolution des salariés aides à domicile selon leur profil au recrutement et la structuration de leurs emplois. Qui sont ces salariés ? Quel impact ont eu les politiques d'attractivité ? Comment s'organisent pour elles (puisque ce sont très majoritairement des femmes) le travail et l'emploi dans l'association ? Cette recherche repose en grande partie sur une monographie d'association ayant permis de collecter l'ensemble des données de recrutement (CV, lettres de motivation, formulaire d'embauche) et de gestion de l'activité (emploi du temps, contrats de travail, etc.).

Trabut L. *Quel parcours pour devenir « aide à domicile » ? Document de travail*. Centre d'études de l'emploi, Institut national d'études démographiques. N° 164, mars 2013. [www.cee-recherche.fr/fr/doctrav/164\\_parcours\\_aide\\_domicile.pdf](http://www.cee-recherche.fr/fr/doctrav/164_parcours_aide_domicile.pdf) (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 28 mars 2013.

### **Intervention des professionnels libéraux en établissement**

Seuls 20 à 30% des médecins libéraux ont contractualisé avec les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Le Conseil national de l'ordre des médecins, le Syndicat des médecins d'Aix et région et le Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes avaient présenté, en 2011, une requête devant le Conseil d'État afin d'obtenir l'annulation pour « excès de pouvoir », des textes [décret n° 2010-1731 du 30 décembre 2010] encadrant l'activité des professionnels de santé libéraux en EHPAD. Ils n'ont pas totalement eu gain de cause : le principe du contrat-type entre les professionnels de santé libéraux et les EHPAD est maintenu. Dans un arrêt du 20 mars 2013 considère que « le décret ne porte aucune atteinte à l'indépendance du praticien et ne porte pas aux règles relatives à l'exercice de l'activité de médecin ou de masseur-kinésithérapeute des limitations autres que celles prévues par le législateur en vue d'assurer une meilleure coordination des soins pratiqués dans les établissements concernés. » Toutefois, la haute juridiction annule deux dispositions des contrats-type, concernant le droit à la rétractation et le droit à la résiliation des parties signataires du contrat. Pour le Conseil d'État, l'EHPAD ne peut pas résilier le contrat du professionnel libéral, s'il n'y a pas de manquement aux obligations contractuelles. Cette possibilité de

résiliation ne permettait pas, en effet, de garantir le respect du libre choix de son médecin par le résident.

[www.ehpa.fr](http://www.ehpa.fr), 28 mars 2013. *Conseil d'État*, décision n° 345885 du 20 mars 2013. <http://arianeinternet.conseil-etat.fr/arianeinternet/getdoc.asp?id=196978&fonds=DCE> (texte intégral).

### **Rétention des personnels**

Une étude américaine, menée par Chelsea Vanderpool et Sean Way, de l'Université *Cornell* (Ithaca, New York) auprès de six cents employés du secteur sanitaire et de l'accompagnement des personnes âgées, montre que la relation entre l'équilibre vie professionnelle/vie familiale et l'intention de démissionner est très fortement associée à l'anxiété au travail. Les chercheurs ont identifié trois niveaux d'intervention pour réduire le risque de démission : aider les employés à préserver l'équilibre entre leur vie professionnelle et leur vie familiale ; corriger les déséquilibres et restructurer ou modifier les tâches lorsqu'un employé pense à démissionner.

Vanderpool C et Way SA. *Investigating Work-Family Balance, Job Anxiety, and Turnover Intentions As Predictors of Health Care and Senior Services Customer-Contact Employee Voluntary Turnover. Cornell Hospitality Quarterly* 2013; 54(2): 149-160. <http://cqx.sagepub.com/content/54/2/149.abstract?etoc>.

## **Repères – Politiques**

---

### Presse nationale

#### **Approches ethniques et culturelles**

Huit cent quatre-vingt-dix mille personnes immigrées âgées de plus de soixante-cinq ans vivent en France. 25% d'entre elles ont plus de quatre-vingts ans et trois cent cinquante mille sont issues de pays tiers à l'Union européenne, rappelle Denis Jacquat, député UMP de Moselle, qui, outre le groupe de travail sur les enjeux du vieillissement à l'Assemblée nationale, préside la mission d'information sur les immigrés âgés. Cent quarante mille personnes sont devenues françaises. « Le problème de cette population, c'est qu'elle ne demande rien ! Et pourtant, ces personnes ont des droits et peuvent prétendre au maintien à domicile ou à une place en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) si leur état le nécessite. Mais culturellement, ces immigrés âgés ne vont pas spontanément vers l'aide à domicile et encore moins vers l'EHPAD. D'où la nécessité de repenser l'offre d'hébergement, notamment de faire de l'institutionnalisation à la carte, en privilégiant les structures de proximité, les petits lieux de vie », explique le député.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, février 2013.

#### **Personnes handicapées vieillissantes**

La part des personnes âgées de plus de soixante ans dans les foyers d'accueil médicalisés est passée de 7% à 12% entre 2006 et 2010, selon une étude de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Cette avancée en âge pose la question de la dépendance, à l'heure où une faible minorité de structures sont agréées pour accueillir des personnes âgées de plus de soixante ans.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 15 mars 2013.

### **L'hôpital : une ressource pour le maintien à domicile**

Pour l'Observatoire national de la fin de vie, « notre système de santé est construit sur l'idée d'une "fracture" entre la ville et l'hôpital », alors que l'hôpital apparaît comme « une ressource pour le maintien à domicile. Une ressource malheureusement très mal utilisée, à la fois par les acteurs du domicile et par ceux de l'hôpital ». L'Observatoire identifie quatre pistes d'action qui pourraient être explorées par les pouvoirs publics : « aider les professionnels du domicile à anticiper les situations d'urgence et favoriser l'admission directe des patients dans les services hospitaliers, afin d'éviter le passage par les services d'urgence ; former les urgentistes du SAMU à la prise en charge de la fin de vie et développer des référentiels professionnels nationaux ; amener les professionnels et les proches à considérer que le décès à l'hôpital n'est pas nécessairement un échec de la prise en charge à domicile. »

Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Mars 2013. <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/rapport>.

### **Rapport Broussy : les réactions (1)**

Bernard Ennuyer, sociologue, chercheur associé à l'Université *Paris-Descartes* et membre du collectif « une société pour tous les âges », critique le caractère « technocratique » du rapport Broussy, et l'absence de réflexion sur le vieillissement. Pour le sociologue, « le vieillissement d'un individu, c'est un processus continu qui commence dès sa naissance et qui va se poursuivre tout au long de son avancée en âge, cette avancée en âge se traduisant par des événements de la vie favorables et défavorables. Ce processus et cette dynamique de vie sont vécus très différemment par les individus en fonction de très nombreux paramètres plus ou moins corrélés : le genre, la classe sociale, le statut matrimonial, l'état de santé, l'habitat, le territoire de vie, les sociabilités multiples, la formation, l'éducation, l'emploi, la philosophie de vie, la croyance religieuse, etc. La vieillesse, elle, est définie communément comme la dernière étape de ce parcours de vie. La vieillesse serait donc la dernière étape, plus ou moins longue, du vieillissement : il y a donc, là aussi, d'innombrables vieillesse en fonction essentiellement du parcours de vie antérieur, c'est-à-dire du parcours de vieillissement des individus. On ne peut donc confondre, comme le font trop d'experts et comme semble le faire le rapport Broussy, vieillissement et vieillesse. Le vieillissement individuel est la totalité du parcours social d'un individu singulier dans une forme d'organisation sociale déterminée et la vieillesse est le résultat de ce parcours social. On ne peut réduire le vieillissement « aux trois âges de la retraite » du rapport, sans catégoriser de façon outrancière des individus réifiés et sommés de rentrer, bon gré, mal gré, dans ces catégories de l'action publique définies en dehors d'eux ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 9 avril 2013. Broussy L. *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : année zéro ! Rapport à M. Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie*. Janvier 2013. [www.gouvernement.fr/presse/rapports-aquino-broussy-et-pinville-en-vue-de-la-future-loi-d-adaptation-de-la-societe-au-vie](http://www.gouvernement.fr/presse/rapports-aquino-broussy-et-pinville-en-vue-de-la-future-loi-d-adaptation-de-la-societe-au-vie) (texte intégral).

### **Rapport Broussy : les réactions (2)**

Bernard Ennuyer poursuit : « on ne peut pas non plus confondre, comme semble le faire ce rapport ainsi que la plupart des experts gériatres, vieillesse et situation d'incapacité ou situation de handicap sauf à identifier arbitrairement toute une classe d'âge (soixante-quinze ans et plus) aux 15% de cette classe qui ont des incapacités importantes dans les actes essentiels de la vie quotidienne, ceux qu'on stigmatise habituellement sous le

vocable de personnes dépendantes ou, pire, en perte d'autonomie ». N'oublions pas hélas que les situations de handicap traversent tous les âges et que le traitement spécifique des plus de 60 ans reste aujourd'hui, en France, une mesure discriminatoire envers les plus âgés qui doit être combattue sans relâche. Pour adapter la société française à son vieillissement, les « experts » du rapport Broussy nous proposent, de façon fort peu démocratique..., puisque sans aucune consultation des « vieillissants » concernés par leurs propositions, tout un catalogue de mesures techniques (habitat, ville, quartier, « gérontechnologies », conduite automobile, etc.) plus ou moins sophistiquées, que l'on peut qualifier d'approche gestionnaire rationnelle et technocratique d'une population à « risque », conduisant à une nouvelle ségrégation des "plus de ... ", notamment en proposant la mise en place d'un "délégué interministériel en charge de l'adaptation de la société française au vieillissement", alors que par ailleurs ce rapport prétend lutter contre les discriminations liées à l'âge... »

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 9 avril 2013. Broussy L. *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : année zéro ! Rapport à M. Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie*. Janvier 2013. [www.gouvernement.fr/presse/rapports-aquino-broussy-et-pinville-en-vue-de-la-future-loi-d-adaptation-de-la-societe-au-vie](http://www.gouvernement.fr/presse/rapports-aquino-broussy-et-pinville-en-vue-de-la-future-loi-d-adaptation-de-la-societe-au-vie) (texte intégral).

### **Soins palliatifs à domicile : quelle politique ?**

« Le Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012 touche à sa fin. Son déploiement aura permis de renforcer significativement les soins palliatifs au sein des établissements de santé, et aura engagé un mouvement de fond en direction des maisons de retraite. En revanche, la question de la prise en charge de la fin de vie à domicile a connu peu de développements », constate l' Observatoire national de la fin de vie, qui en appelle à une politique nationale en faveur du développement des soins palliatifs à domicile répondant à plusieurs priorités : « reconnaître une "juste place" aux médecins généralistes, en leur donnant les moyens d'accompagner leurs patients en fin de vie sans pour autant faire d'eux le centre de gravité de la prise en charge ; professionnaliser la mission de coordination des soins et confier cette mission aux acteurs de santé les mieux placés pour l'assurer dans les différents territoires (en fonction des réalités locales) ; faire de la formation des aides à domicile une priorité nationale ; donner aux infirmières libérales la possibilité et les moyens de rester auprès des patients en fin de vie tout au long de leur prise en charge, en rémunérant plus justement leur activité et en mettant en place une "convention-type" entre les infirmières libérales et les structures d'hospitalisation à domicile (HAD) ; financer le temps passé par les professionnels du domicile à "travailler ensemble " (visites conjointes à domicile, consultations en binôme...) et "discuter à plusieurs" des situations complexes (staff hebdomadaires, participation aux réunions de concertation pluridisciplinaire...) ; développer la possibilité du recours à l'hospitalisation à domicile, tout en évitant le risque d'une "surmédicalisation" et d'une "technicisation" de la fin de vie à domicile ; adapter les moyens dont disposent aujourd'hui les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) pour accompagner les malades en fin de vie à domicile. »

Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Mars 2013. <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/rapport>.

### **Assurance : la demande porte sur le bien vieillir**

Le pôle de compétitivité *Finance Innovation*, qui publie son second *Livre blanc*, a pour objectif de contribuer à créer un environnement favorable à l'innovation pour les milieux

de la finance, de la banque et de l'assurance. Il joue à la fois un rôle prospectif en réunissant des groupes experts et un rôle opérationnel en favorisant l'innovation et la création d'emplois par la labellisation de projets impliquant des assureurs, des PME innovantes et des universitaires. La longévité et le bien vieillir constitue un domaine d'innovation prioritaire. Pour Michel Dupuydauby, président de la filière assurance au sein du pôle *Finance Innovation*, « la question du vieillissement de la population est actuellement le sujet central des sociétés évoluées. Nous avons considéré que l'aborder sous l'angle de la dépendance était réducteur et pessimiste, alors que l'essentiel de la demande sociale porte sur le bien vieillir (environnement, santé, moyens...). Ce changement de paradigme, d'une société jeune vers une société âgée, est un considérable booster d'innovation. Les seniors ont des besoins spécifiques, dont les composantes de protection, financement, assistance, peuvent trouver réponse au travers de l'offre des assureurs ». « Attention, nous ne parlons pas de dépendance mais bien de vieillissement », déclare en préambule Michel Revest, directeur recherche et innovations chez *Covéa* et pilote du groupe thématique «longévité-bien vieillir». « Une différence qui n'est pas une clause de style, mais bien un parti pris induisant un tout autre mode de réflexion », écrit Anne Lavaud, de *L'Argus de l'assurance*. « Les travaux réalisés par ce groupe démontrent que la gestion du vieillissement recèle un fort potentiel pour le marché de l'assurance » : « les assureurs ont un rôle central de coordination des prestations et d'accompagnement dans le vieillissement. Il s'agit indiscutablement d'une nouvelle chaîne de valeurs avec des prestations nouvelles », poursuit Michel Revest, avant de pointer un sujet crucial, celui de la solvabilité des assurés et des conseils qui peuvent être délivrés à ce moment-là. La création de prestations individualisées ; la mise en place d'une banque de données des services disponibles ; la prévention et les services sont autant de champs de création de valeur pour le marché de l'assurance ».

*Assurer*, 25 février 2013. [www.ffsa.fr](http://www.ffsa.fr). [www.argusdelassurance.com](http://www.argusdelassurance.com), 23 janvier 2013.

### **Nouvelles têtes**

Amaury de Saint-Quentin, préfet hors-cadre, a été nommé directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS) de Haute-Normandie, en remplacement de Christian Ferro. Catherine Bernard a été nommée directrice par intérim de l'ARS de Guyane, où elle était directrice générale adjointe. Elle remplace à ce poste Philippe Damie, devenu directeur général de l'ARS du Centre.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 15 mars 2013.

### Presse internationale

#### **Japon : les personnes âgées doivent-elles « se dépêcher de mourir » ?**

Le ministre japonais des Finances et vice-Premier ministre Taro Aso, connu pour ses dérapages verbaux, a soulevé un tollé en déclarant que la société devrait donner aux personnes âgées la liberté de « se dépêcher de mourir » (*sassa-to shineru yo ni shite morau*) afin de ne pas encombrer les services de gériatrie et libérer le pays du fardeau financier de leur prise en charge. « Il a encore mis son pied dans sa bouche », critique le *Japan Daily Press*, en évoquant publiquement « une question sensible comme celle du vieillissement dans un pays où près du quart de la population (cent vingt-huit millions d'habitants est âgé de plus de soixante ans. Yotaro Hamada, éditorialiste de l'*Asahi Shimbun*, estime que si la question mérite débat, elle reste tabou, quelle que soit la façon dont on l'aborde. « La notion que les patients puissent choisir de "mourir vite" est répugnante pour beaucoup de personnes et masque la problématique de la qualité de la fin



de vie dans la maladie ou la vieillesse. Le problème n'est pas tant le vocabulaire limité, mais la structure du système national de santé, qui est bâti sur la croyance que la mission d'un médecin est de prolonger la vie à tout prix. Il est illégal pour un professionnel de santé de ne pas essayer de réanimer un patient », dans un pays où les médecins sont autorisés à facturer 2 000 yens (1 656 euros) pour signer des documents permettant aux personnes en fin de vie de refuser « des soins prolongeant la vie. On estime que quatre cent mille Japonais en fin de vie sont sous nutrition artificielle, la majorité dans un état végétatif. Si la majorité de la population souhaiterait mourir à domicile, plus de 80% des décès non accidentels ont lieu à l'hôpital : tant que le cœur bat, le protocole médical estime qu'il y a toujours une possibilité que la personne se rétablisse, même si tout le monde sait que c'est impossible. Les transferts entre maison de retraite et hôpital sont au cœur du débat, les maisons de retraite publiques n'étant pas équipées pour la fin de vie, alors qu'elles accueillent des résidents qui en sont proches. Des députés que le *Tokyo Shimbun* désigne comme membres d'un "parti transcendant" ont déposé un projet de loi pour une "mort dignifiée"» (*songenshi*) qui permettrait à un patient de refuser plus facilement les mesures de prolongation de la vie en entrant dans un stade terminal de son traitement. Hara-kiri générationnel ? » s'interroge en France le sociologue Serge Guérin, professeur à l'*ESG-Management School*, pour qui l'appel de Taro Aso « ressemble à la première étape pour préparer les esprits à une sorte d'euthanasie d'État.

[www.japantimes.co.jp/news/2013/02/09/national/taro-aso-may-for-once-have-a-point/#.UVRQaBdLObE](http://www.japantimes.co.jp/news/2013/02/09/national/taro-aso-may-for-once-have-a-point/#.UVRQaBdLObE), 9 février 2013. <http://japandailynews.com/finance-minister-taro-aso-makes-controversial-statement-about-elderly-and-dying-2221917>, 22 février 2013.

*Géoscopie*, mars 2013.

#### **Etats-Unis : le projet de recherche sur le cerveau**

Cent millions de dollars du budget fédéral ont été alloués à des recherches visant à « révolutionner la compréhension du cerveau humain » : « l'initiative sur le cerveau donnera aux scientifiques les outils dont ils ont besoin pour obtenir une image du cerveau en action et permettra de mieux comprendre comment nous pensons, apprenons et mémorisons », a déclaré le président Barack Obama, pour qui le cerveau est « encore un énorme mystère qui reste à percer ». L'Association Alzheimer américaine applaudit.

[www.alz.org](http://www.alz.org), [www.bfmtv.com](http://www.bfmtv.com), 2 avril 2013.

#### **Etats-Unis : aide familiale structurée**

Un nouveau modèle de soins et d'accompagnement à domicile, l'« aide familiale structurée » (*structured family caregiving*) est présenté par Stephanie Bouchard, rédactrice en chef de *Healthcare Finance News*, comme une innovation de rupture. Testé dans quatre États (Massachusetts, Rhode Island, Ohio et Indiana), ce modèle permet de réduire de moitié les coûts de prise en charge par rapport à l'hébergement en établissement. Dans le Massachusetts, par exemple, le système de protection sociale *Medicaid* (pour les plus démunis) a économisé entre 130 et 140 millions de dollars (entre 101 et 109 millions d'euros) : au lieu de payer la prise en charge en maison de retraite au tarif de 172 dollars (134 euros) par jour, l'État paye à l'opérateur de services à domicile *SeniorLink* 83 dollars (65 euros) par jour et par client. Environ 60% des dollars *Medicaid* payés par l'État à *SeniorLink* sont donnés aux aidants sous forme d'allocation non imposable, d'un montant moyen de 17 000 dollars (13 260 euros) par an. Le reste des ressources est utilisé pour payer l'équipe de soins et couvrir les frais généraux. Tom Riley, président de *SeniorLink*, explique : « cette allocation est l'une des grandes innovations de ce programme : elle permet à un aidant (généralement un enfant ou un ami proche du

bénéficiaire, le conjoint ne pouvant pas être rémunéré) de travailler à plein temps comme aidant à domicile. Ce n'est pas beaucoup d'argent, mais comme la grande majorité des participants au programme sont des familles à faible revenu, qui auraient gagné la même somme en travaillant. Ces aidants quittent le monde du travail. Ils ont droit à une compensation pour assurer la cohésion familiale et rendre à leur mère l'attention qu'elle avait pour eux au début de leur vie ».

*Healthcare Finance News*, 11 mars 2013. *Family Caregiver Alliance*, 28 mars 2013.

[www.healthcarefinancenews.com/news/disruptive-innovators-structured-family-caregiving](http://www.healthcarefinancenews.com/news/disruptive-innovators-structured-family-caregiving)

### **Belgique : la reconnaissance juridique des aidants**

Le Conseil des ministres belge (niveau fédéral) a approuvé fin mars 2013 un avant-projet de loi qui concerne la reconnaissance juridique des aidants proches. Le Conseil des ministres fait ainsi suite à l'accord de gouvernement du premier Ministre Di Rupo qui préconise des actions en faveur de la grande dépendance. Le Conseil des ministres (niveau Fédéral) a approuvé fin mars 2013 un avant-projet de loi qui concerne la reconnaissance juridique des aidants proches. Le Conseil des ministres fait suite à l'accord de gouvernement du Premier ministre Di Rupo, qui préconise des actions en faveur de la grande dépendance. D'après le texte adopté, « l'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continu et régulier à la personne aidée. Elle doit être majeure ou mineure émancipée, être un proche parent (tout parent jusqu'au 4ème degré, y compris par alliance) et/ou avoir développé une relation de confiance et de proximité avec la personne aidée. L'aidant proche doit exercer le soutien et l'aide à titre non professionnel, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel. L'investissement en temps doit être d'au moins 20 heures par semaine, calculé sur une période de 6 mois et doit avoir des répercussions sur la situation professionnelle et/ou familiale de l'aidant proche. Par personne aidée, un aidant proche peut introduire une demande de reconnaissance auprès de sa mutuelle, avec l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal ». « Cette reconnaissance répond à une demande répétée de longue date et entièrement justifiée du secteur du handicap », commente Philippe Courard, secrétaire d'État aux personnes handicapées. Reconnaître un véritable statut à ces personnes, ce sera une avancée majeure, parce qu'il concerne de nombreuses personnes à considérer comme de véritables héros. Jusqu'ici, ces personnes n'avaient aucun statut. C'est injuste. Cette définition est une première étape, un premier pas décisif dans la bonne direction. »

[www.handimobility.org/blog/belgique-reconnaissance-juridique-des-aidants-proches/?utm\\_source=feedburner&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=Feed%3A+Handimobility-LeBlogDuHandicap+\(HANDIMOBILITY+-+Le+blog+du+handicap\)](http://www.handimobility.org/blog/belgique-reconnaissance-juridique-des-aidants-proches/?utm_source=feedburner&utm_medium=email&utm_campaign=Feed%3A+Handimobility-LeBlogDuHandicap+(HANDIMOBILITY+-+Le+blog+du+handicap)), 9 avril 2013.

### **ONU : programmes d'action envers les personnes âgées**

La Commission du développement social des Nations-Unies fait le point sur ses différents programmes concernant la situation des personnes âgées dans le monde. La troisième conférence ministérielle de la Commission des Nations-Unies pour l'Europe sur le vieillissement, qui s'est déroulée à Vienne en septembre 2012, avait pour thème : « assurer l'avènement d'une société pour tous les âges : la promotion de la qualité de vie et d'un vieillissement actif. Les mesures à prendre concernent la promotion d'une vie active plus longue ; la participation, la non-discrimination et l'inclusion sociale des personnes âgées ; la création d'un environnement propice à la santé, à l'indépendance et

à un vieillissement digne ; la promotion du dialogue intergénérationnel et de la solidarité entre générations.

Nations Unies. Conseil économique et social. Commission économique pour l'Europe. Groupe de travail sur le vieillissement. Conférence ministérielle sur le vieillissement. Une société pour tous les âges : favoriser la qualité de vie et le vieillissement actif. ECE/AC.30/2012/3. Vienne, 25 septembre 2012.

[http://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Ministerial\\_Conference\\_Vienna/Documents/ECE.AC.30-2012-3.F.pdf](http://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Ministerial_Conference_Vienna/Documents/ECE.AC.30-2012-3.F.pdf). [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 11 février 2013.

### **ONU : Promotion de la santé des personnes en incapacité intellectuelle - mise en œuvre de la convention**

Barbara Brehmer-Rinderer et ses collègues, de l'École doctorale « encapacitation à travers les droits de l'homme » du département de science politique et de la Faculté de psychologie de l'Université de Vienne (Autriche), analysent la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations-Unies en Espagne et en Hongrie. Les chercheurs observent que les textes nationaux officiels ne suivent pas en général les recommandations des Nations-Unies, notamment en ce qui concerne le concept unifié d'incapacité promu par la Convention. L'accès à la santé est souvent compris uniquement en terme de disponibilité et accessibilité physique des services, sans aucune attention aux demandes et besoins spécifiques des personnes en incapacité et à la compétence des professionnels de santé pour travailler avec ces groupes de personnes vulnérables.

Brehmer-Rinderer B et al. *Promoting health of persons with intellectual disabilities using the UN Convention on the rights of persons with disabilities: early implementation assessment in Spain and Hungary*. *J Policy Practice Intellect Disabil* 2013 ; 10(1): 25-36. Mars 2013. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jppi.12018/pdf> (texte intégral). Nations-Unies. *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. 2006. [www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf](http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf) (texte intégral).

## **Repères – Initiatives**

---

### **France Alzheimer : appels à projets 2013**

France Alzheimer a lancé deux appels à projet pour 2013, visant à financer des équipes de recherche. Dans le domaine des sciences médicales, le conseil scientifique, présidé par le Professeur Mathieu Ceccaldi, chef du service de neurologie et neuropsychologie de l'hôpital de *La Timone* (Assistance publique-Hôpitaux de Marseille), a retenu quatre thématiques : physiopathologie de la maladie d'Alzheimer et de ses symptômes ; modèles animaux ou cellulaires ; identification et développement de marqueurs diagnostiques et pronostiques : approches cliniques ou fondamentales ; pathologies apparentées. Dans le domaine des sciences humaines et sociales, le conseil scientifique, présidé » par Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à l'Université *Paris-Sud 11* et directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, a également retenu quatre thématiques : approches interdisciplinaires sur les stratégies de soutien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans leur vie quotidienne : capacités de vie, compétences émotionnelles, relationnelles, mémoire affective,... ; modalités de la prise de décision et de son anticipation dans un contexte de limitation d'autonomie ; enjeux économiques, sociétaux et éthiques de l'accompagnement à domicile ; développement,

application et implémentation des technologies : enjeux de la relation, enjeux d'autonomie.

[www.francealzheimer.org/recherche-scientifique/postuler-aux-appels-%C3%A0-projets/688](http://www.francealzheimer.org/recherche-scientifique/postuler-aux-appels-%C3%A0-projets/688), mars 2013.

### **Ama Diem**

Une étape décisive a été franchie par *Ama Diem* (« Aime le jour, avec et malgré la maladie ! »), l'association pour l'accompagnement des personnes jeunes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées portée avec force et dignité par Blandine Prévost : l'Agence régionale de la santé (ARS) Rhône-Alpes et le Conseil général de l'Isère ont publié l'arrêté officiel d'autorisation de création des *Maisons AMA Diem* et du parcours d'accompagnement dont elles seront le point central. L'association *OVE* a été choisie par les autorités pour porter ce projet en co-pilotage avec *AMA Diem*. *OVE* (*Œuvres des Villages d'Enfants*). Le projet verra le jour en 2015 à Crolles (Isère), où la mairie, qui accompagne ce projet depuis son origine, met à disposition un terrain pour sa réalisation. *Ama Diem* explique : « Trente personnes jeunes (c'est-à-dire moins de soixante-cinq ans), souffrant de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée pourront donc venir habiter définitivement la maison ou y être accueillies pour de courtes périodes. D'autres pourront y être invitées à partager des moments de vie dans la journée ou bénéficier d'aide à leur domicile. Toutes ces possibilités participeront à un accompagnement dans la durée, sans rupture, toujours adapté au besoin du moment. Les maisons construites seront de vraies maisons, grâce à leur implantation au cœur de Crolles, au jardin accueillant, à une taille, une architecture et un mobilier de type familial. Mais c'est surtout l'organisation du quotidien qui inscrira les personnes chez elles dans leur nouvelle maison : le respect des rythmes, des goûts et des habitudes de chacun, une cuisine faite sur place avec la participation de ceux qui le souhaitent, un quotidien qui mise sur les forces de chacun pour continuer de participer activement à chaque instant de la vie, la possibilité pour tous de se déplacer librement dans la maison, mais également à l'extérieur grâce à un environnement et un accompagnement adaptés... Ces objectifs « vont bousculer certaines habitudes et nécessiter du travail et de la réflexion pour être atteints tout en respectant la réglementation. Nous sommes très confiants en la motivation et la compétence de tous les acteurs pour que cette expérience innovante soit une vraie réussite. Elle pourra alors servir plus largement à l'accompagnement de toutes personnes fragilisées et aider à changer le regard de chacun de nous, en l'orientant toujours sur les forces et les possibilités, avec, et malgré les difficultés... L'expérience de Nicole Poirier, créatrice de la Maison *Carpe Diem* au Québec, et de toute son équipe, participera à la réussite du projet français ». Ce projet est soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer.

[www.amadiem.fr/br%C3%A8ve-sp%C3%A9ciale-mars-2013](http://www.amadiem.fr/br%C3%A8ve-sp%C3%A9ciale-mars-2013), [www.ove.asso.fr](http://www.ove.asso.fr), 26 mars 2013.

### **Chacun sa vie, chacun sa nuit**

« Les causes de l'insomnie sont nombreuses et peuvent trouver des réponses autres que les cachets ou la contention », assure Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales à la Fondation Médéric Alzheimer. « Dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), certaines se relèvent parfois tout simplement pour manger et tenir le coup jusqu'au petit-déjeuner. » Plus généralement, ces heures sont aussi source d'angoisses. « Des petits rituels permettent de rassurer les usagers. Chacun a des besoins spécifiques ».

L'unité Alzheimer du Hameau des aînés, à la maison de retraite *La Salette* à Bully (Rhône) propose des activités de nuit aux résidents. Deux animatrices se relaient toute la nuit. « La

prise en charge est individualisée », explique Aïcha Benammar, aide-soignante. « Les usagers peuvent lire, écouter de la musique, regarder la télévision ou encore prendre une collation. Ils peuvent aussi avoir envie d'un "toucher-massage" ou d'une douche. Une résidente aime tricoter. Après quelques rangs, elle s'endort plus facilement. Pour savoir ce dont ils ont besoin, nous procédons par tâtonnements, puis nous partageons les idées avec les collègues ». La clé se niche parfois dans le passé de chacun : une cinéphile qui veut voir quelques films avant d'aller se coucher, une ancienne ouvrière textile qui s'apaise en pliant du linge... « Nous avons d'abord essayé de mettre en place une occupation commune (jeu, discussion...) mais les résultats n'ont pas été concluants », se souvient la directrice, Gaby Montoya. « Nous avons donc opté pour le principe : "chacun sa vie, chacun sa nuit". C'est aux équipes de s'adapter au rythme des personnes. D'ailleurs, ici, les soignants restent jusqu'à 21h15 et le dîner est à 19 heures. Pas question d'un repas à 18 heures pour la convenance du personnel ! » Cette initiative a été primée par la Fondation Médéric Alzheimer.

*Direction(s)*, avril 2013. Guisset-Martinez MJ. *L'identité retrouvée : nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. 182 p. Décembre 2010. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-ouvrages/](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-ouvrages/).

### **Bien-être et estime de soi**

En décembre 2012, la Fondation Médéric Alzheimer a remis le prix Initiatives locales au centre hospitalier de Chagny (Saône-et-Loire) pour son projet *Bien-être et estime de soi* : l'équipe de l'accueil de jour propose depuis plusieurs années, des sorties à la piscine, des soins esthétiques et de la balnéothérapie.

*Le Journal de Saône-et-Loire*, 20 mars 2013.

### **Interventions à domicile (1)**

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) va financer la moitié d'un programme d'actions de la société *Domidom* à hauteur de 210 575 euros, pour la mise en place d'un service de télégestion des intervenants à domicile, groupes de parole sur les situations de détresse physique ou psychologique, formations (à la prévention des risques professionnels liés aux transferts des personnes âgées et handicapées, spécificités des troubles cognitifs liés à la maladie d'Alzheimer, en collaboration avec France Alzheimer).

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), [www.cnsa.fr/IMG/pdf/accord\\_cadre\\_DOMIDOM\\_2013\\_2015.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/accord_cadre_DOMIDOM_2013_2015.pdf) (texte intégral), 8 avril 2013.

### **Interventions à domicile (2)**

L'ADMR (Union nationale du service à la personne, réseau associatif comptant cent dix mille bénévoles et cent cinq mille salariés) annonce qu'avec plus de trois cent cinquante associations certifiées, elle est devenue le premier réseau de proximité certifié *NF service* « Services aux personnes à domicile. »

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 8 avril 2013.

### **Esthétique humaniste**

Pour l'architecte Catherine Dormoy, « c'est le bâtiment qui s'adapte à l'humain, et non l'inverse » : le plus belle récompense est de voir les gens s'approprier un lieu et s'y sentir bien, explique-t-elle. Claudia Frottier, de *L'Est républicain*, passe en revue ses réalisations. « A Altkirch (Haut-Rhin), l'unité gériatrique de l'hôpital *Saint-Morand* fait la

part belle à la lumière, répondant aux exigences de soins et d'intimité des malades. Une réalisation lauréate, en 2008, de la Fondation Médéric Alzheimer. »  
*L'Est républicain*, 12 mars 2013.

### **Eval'zheimer : construire un lieu où il fait bon vivre**

La résidence *Bel Accueil*, à Angers (Maine-et-Loire) s'est appuyée sur le programme *Eval'zheimer*, développé par le pôle Interventions psychosociales de la Fondation Médéric Alzheimer, pour élaborer son projet de construction d'un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA). Destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce dispositif est fondé sur l'adaptation de l'environnement et la formation des personnels de l'établissement. La désorientation, l'anxiété, les comportements agressifs ou suicidaires, les troubles identitaires sont quelques-unes des manifestations de la maladie d'Alzheimer ou des pathologies apparentées, et sont fréquemment rencontrés dans les établissements de retraite. Ils sont source d'un stress important chez les professionnels travaillant dans ces structures, rappelle Milène Leroy, de l'Agence fédérale d'information mutualiste (AFIM). « Habituellement, les approches de rééducation sont centrées sur l'individu. Au contraire, le programme *Eval'zheimer* vise à créer un environnement qui facilite la vie de la personne », argumente Kevin Charras, psychologue environnementaliste et responsable du pôle Interventions psychosociales à la Fondation Médéric Alzheimer. Pour ses interventions, l'équipe d'*Eval'zheimer* analyse tout d'abord la façon dont les lieux sont occupés par les résidents, les familles et les aidants. Elle accompagne ensuite l'équipe dans le changement des pratiques et du cadre de vie. Cette méthode a donné lieu à une évaluation s'appuyant sur trois aspects de la vie dans l'établissement : les repas pris en commun par les résidents et le personnel ; la présence et l'accompagnement par un membre du personnel des résidents pendant la nuit, pour la veillée, l'aide au coucher et au lever, et enfin, la suppression de la blouse blanche. Cette évaluation a montré « un impact positif sur la qualité de vie, la nutrition et le maintien de l'autonomie des résidents, ainsi que sur le stress des aidants professionnels », selon Kevin Charras. « Avant, je n'y croyais pas, mais je l'ai constaté : ne pas porter de blouse blanche change du tout au tout les relations entre les professionnels et les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer », s'enthousiasme Eddy Chevale, directeur de la résidence.

*Agence fédérale d'information mutualiste*, 17 décembre 2012. Reçu le 15 mars 2013.

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

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

**Un an après : comment faire ce qu'on veut, si on ne sait pas clairement ce qu'on veut ?**  
Il y a un an. Swapna Kishore a perdu sa mère, atteinte de maladie d'Alzheimer. Depuis Bangalore (Inde), elle partage son expérience avec d'autres aidants sur son blog destiné aux aidants, elle écrit : « Je n'avais fait aucun projet de vie après la mort de ma mère, parce que de tels projets ou rêves auraient pu me distraire de mon rôle et m'amener à ne pas apprécier mon travail d'aidant et ma responsabilité. J'avais quelques vagues idées sur des choses que j'avais envie d'essayer, mais rien de clair, de tangible, de prioritaire. Après sa mort, de nombreuses personnes m'ont dit que je pouvais maintenant faire tout ce que je voulais, maintenant que j'étais « libre » et « sans attaches ». Mais le retrait de quelques activités et responsabilités quotidiennes ne confère pas automatiquement l'état

d'esprit et l'énergie pour utiliser les espaces ainsi dégagés. Comment faire ce qu'on veut, si on ne sait pas ce qu'on veut ? « . « Un problème majeur auquel je suis confrontée est le manque d'énergie », poursuit Swapna Kishore. Toute ma vie, sauf peut-être à une époque où j'ai été gravement malade, j'ai toujours eu beaucoup d'énergie. Ce n'était pas toujours de l'énergie positive, parfois elle était excessivement négative, mais l'énergie en soi ne manquait jamais. L'an passé, j'ai été si peu tonique qu'il m'arrive d'avoir peur que je ne retrouverai jamais ni ma volonté (*drive*), ni mon énergie, et que j'ai changé de façon irréversible. Même les sorties et les vacances sont fatigantes. Je sors, et même si je passe un moment agréable, je ne me sens pas fraîche et dispose lorsque je rentre chez moi ; au contraire, j'ai le sentiment d'avoir travaillé dur à mon "projet de plaisir" (*project enjoyment*) et que j'ai besoin de vacances pour me remettre. J'ajouterais que chaque aidant est différent, comme l'est chaque situation d'aide. Le chagrin et la perte, et le processus de guérison, de récupération et de réhabilitation varient d'une personne à l'autre, mais il y a des points communs. J'ai eu beaucoup de chance, dans la mesure où je suis en contact avec d'autres aidants qui font face au deuil, et je sais que ce que je vis n'a rien d'exceptionnel, ni en étendue ni en intensité. De nombreux aidants, des mois ou des années après la perte, continuent à se sentir anxieux ou désorientés et restent incertains quant à leurs projets futurs. Le plus fort impact s'observe chez les personnes dont la vie et l'activité d'aide étaient intriquées, et qui ont vécu de près la détérioration sévère. Même au sein de la même famille, les autres qui n'étaient pas aussi impliqués ou aussi proches de la personne décédée récupèrent à un rythme ou selon des voies différentes. Malheureusement, ce processus de récupération et de réajustement étant intérieur et privé, il est courant que les autres sous-estiment sa durée et son intensité ».

<http://swapnawrites.wordpress.com/2013/03/25/personal-update-a-year-after-my-mothers-death/>, 25 mars 2013.

« C'est ma maman et elle a disparu. Aidez-nous à la retrouver saine et sauve ! »

Twitter est plus rapide que la police. Grâce aux *twittos* (la communauté des utilisateurs de Twitter), Joanne Mehaffey a pu retrouver sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui s'était perdue dans les rues de Belfast (Irlande du Nord), en lançant ce SOS accompagné d'une photo de sa mère sur ses comptes Twitter et Facebook : "This is my mum & she's gone #missing. Help try & bring her home safe #missing #belfast #plsRT #alzheimers" [Un *tweet*, ou "gazouillis", est un message bref limité à cent quarante signes, acheminé par internet, par messagerie instantanée ou par SMS (*short message service*)]. Joanne explique: « elle n'aurait pas forcément aimé que tout le monde sache qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer. J'avais besoin qu'on la ramène à la maison, et si cela signifiait qu'il fallait diffuser l'information, j'étais prête à le faire ». Je savais que *Tweeter* était un outil puissant. J'avais juste besoin qu'une seule personne la voie et c'est ce qui s'est passé ». La vieille dame a été retrouvée à huit miles (12.9 km) de son domicile, accompagnée de ses deux chiens.

<http://tempsreel.nouvelobs.com>, 6 avril 2013. [www.bbc.co.uk/news/uk-northern-ireland-22029156](http://www.bbc.co.uk/news/uk-northern-ireland-22029156), 4 avril 2013.

« Je ne vais plus au conflit, je l'aime trop pour ça »

« Jeanne a mis un nom sur les pertes de mémoire de son mari en 2008 », écrit Cécile Chambru, du *Républicain lorrain*. « J'ignorais tout de cette maladie. Le stage aux aidants m'a permis de comprendre. Même si j'ai encore du mal à admettre. Quand mon mari va mieux pendant un jour ou deux, je reprends espoir... » Un espoir nourri par cinquante-quatre années de vie commune. Mais l'époux chasseur, pêcheur, blagueur, s'est effacé

derrière un malade qui ne parle plus, qui reste des heures à regarder la rue devant la fenêtre, qui ne sait plus où est la chambre ou la salle de bains dans la maison familiale. « Il faut le surveiller comme un bébé. C'est venu comme ça et puis voilà », soupire pudiquement Jeanne. Aujourd'hui, ses journées sont rythmées par les soins et l'attention à apporter à son mari. « Au début, je me rebellais. Je me disais qu'il le faisait exprès et on finissait par se disputer. Aujourd'hui, je respecte son état. Je ne vais plus au conflit. Je l'aime trop pour ça. » Dans environ un mois, trois fois par semaine, le mari de Jeanne bénéficiera d'un accueil de jour dans une structure spécialisée. « J'en profiterai surtout pour me reposer, et pour m'écouter un peu. »

*Le Républicain lorrain, 25 mars 2013.*

### **Le quotidien est usant**

La journaliste évoque un autre cas, celui de Mireille qui, elle, n'a plus le temps de s'écouter : son époux, octogénaire, souffre de multiples pathologies sur lesquelles s'est greffée la maladie d'Alzheimer. Dans son quotidien, plus de place pour l'improvisation. « Tout est programmé : le lever, la toilette, le coucher, la visite des infirmiers. » Autant d'intrusions dans son intimité. « Tout tourne autour de lui. J'ai dû faire le tri dans mes activités, ne garder que ce qui me fait du bien. » Mireille attend le printemps pour pouvoir de nouveau jardiner, « même s'il faut surveiller toutes les cinq minutes ce qu'il est en train de faire ». Si le couple s'autorise encore quelques promenades, il a perdu toute vie sociale. Plus de sortie au restaurant, de vacances. Seulement des repas dans le silence à la maison. « Le soir, on mange devant la télévision, pour avoir une présence. C'est ça le plus difficile, se sentir toujours seule. » Mais Mireille s'oblige encore à afficher un sourire sur son visage. « Même s'il faut patauger et si je pleure souvent. » Ce qu'elle voudrait aujourd'hui, c'est se rapprocher d'une association. Pour échanger avec d'autres comment vivre avec la maladie « mais aussi pour parler d'autre chose, pour me déconnecter, pour me rebooster ». Car le quotidien est usant. « C'est sûr, je dois y perdre ma santé et sans doute quelques années de ma vie. » Mais elle ne peut se résoudre à "placer" définitivement celui qui partage sa vie depuis trente-cinq ans. « Bien sûr, je serai alors libre de mes mouvements. Mais pas dans ma tête. »

*Le Républicain lorrain, 25 mars 2013.*

### **Impuissance**

« J'ai un sentiment d'impuissance de ne pas pouvoir aider maman », écrit une aidante sur le site de l'Association Alzheimer marocaine. « Une femme de soixante-dix-sept ans, qui avant cette terrible maladie était en pleine forme physique, avec un caractère très agréable. Son comportement avait changé depuis trois ans et sa maladie a été découverte en octobre 2010. Cela a été un choc pour moi. Elle ne reconnaît plus ses enfants, ses petits-enfants. Elle croit que ses parents sont encore en vie, elle confond les personnes et n'arrive plus à s'exprimer correctement. Je ressens un sentiment d'impuissance car je vois que mère s'éteint tout doucement aussi bien dans sa tête que physiquement sans que je puisse faire grand-chose. Même si elle est dans une bonne institution où elle est bien suivie avec des médicaments (qui ne l'apaisent pas mais plutôt qui l'abrutissent), elle n'a aucun moment de répit. Je ne connais rien sur cette maladie, ni comment s'y prendre avec le malade. Je voulais faire venir ma mère auprès de moi pour m'occuper d'elle mais ici il n'y a pas de personnes ou aides-soignants spécialisés dans le domaine des maladies de personnes âgées ou personnes atteintes d'Alzheimer ».

[www.amama.ma/](http://www.amama.ma/), 25 mars 2013.



## Stigmatisation

Le rôle des médias dans la lutte contre la stigmatisation liée à la maladie d'Alzheimer a constitué l'axe central de la deuxième édition des rencontres d'Alzheimer qui ont eu lieu samedi à Rabat (Maroc) à l'initiative de l'Association marocaine Alzheimer et maladies apparentées (AMAMA) et de l'Institut supérieur de l'information et de la communication (ISIC). Selon Abdelatif Bensfia, professeur de communication à l'ISIC, « l'Alzheimer est une maladie méconnue de l'opinion publique, banalisée dans la culture populaire et qui demeure quasiment un tabou au regard de la société (...) Les médias en parlent occasionnellement, ce qui cause une double souffrance pour les familles des malades ; solitude et stigmatisation ». Pour lever le voile sur la maladie, « les médias ne doivent plus être indifférents, les idées reçues et les stéréotypes liés à la maladie doivent être éradiqués, la dignité des malades doit être préservée et les familles et leurs associations doivent être soutenues ». Le Dr Soumaya Rachidi, du service de la santé mentale et des maladies dégénératives de la direction de l'épidémiologie et de lutte contre les maladies, qui a présenté une vision de la stratégie nationale pour la prise en charge des malades Alzheimer, a souligné que la maladie d'Alzheimer était « un lourd fardeau socio-économique qui dépasse son cadre purement sanitaire pour devenir un fléau social, qui affecte non seulement le patient mais également les personnes qui en prennent soin ». En effet, le coût de la prise en charge peut dépasser 1 000 dirhams (90 euros) par mois, des frais difficiles à supporter, surtout pour des personnes âgées sans aucune prise en charge médicale. La stratégie nationale vise notamment à établir un rapprochement entre les soins et l'accompagnement social, le développement de compétences spécifiques et l'adaptation des métiers en fonction des besoins des personnes malades. Selon les données d'*Alzheimer's Disease International*, le Maroc compterait cent mille personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

[www.lematin.ma](http://www.lematin.ma), 25 mars 2013. [www.lesoir-echos.com](http://www.lesoir-echos.com), 8 avril 2013. [www.amama.ma/](http://www.amama.ma/). [www.infomaroc.net](http://www.infomaroc.net).

### « J'ai toujours peur du regard des autres »

Âgée de quarante-neuf ans, Annie est atteinte de troubles cognitifs. Elle reçoit chaque semaine la visite de Lucie Grosjean, auxiliaire de vie sociale spécialisée dans la stimulation des activités cognitives, avec qui elle réapprend à apprécier ses activités autrefois favorites, dans le cadre de séances à domicile organisées par l'association *Garde* de Nancy (huit cents salariés). Annie témoigne : « j'ai dû arrêter de travailler en 2009. Mon médecin n'a pas voulu que je continue mon travail d'aide-soignante, même avec un aménagement de poste. Il voulait que je vive dans un cadre apaisant, car le stress accélère la maladie. Ça a été terrible pour moi. J'ai également dû arrêter de conduire et apprendre à vivre autrement. Je suis passée par des moments très difficiles, encore aujourd'hui. Et c'est maintenant les devoirs de mon fils que je ne peux plus faire, car ça me cause trop d'angoisse. J'ai le sentiment que la maladie m'enlève encore quelque chose ». Au quotidien, « se retrouver face à la maladie est toujours une épreuve », poursuit Annie. « L'autre jour, je suis allée chez le coiffeur. Au moment de régler, la coiffeuse m'a dit que je venais de payer. Je ne m'en souvenais déjà plus. Ce sont des petites choses comme celles-là qui me renvoient toujours plus à ma maladie. J'ai toujours peur du regard des autres, peur aussi que la maladie se voie sur mon visage. C'est une chose que je redoute énormément. »

*Doc'Alzheimer*, janvier-mars 2013.

## Célébrités

### ***In memoriam* : Zao Wou-Ki (1921-2013)**

Le peintre franco-chinois Zao Wou-Ki était l'un des maîtres de la peinture moderne d'après-guerre. Il s'est éteint en Suisse, âgé de quatre-vingt-treize ans. Son dernier exil n'a pas été volontaire. Atteint de la maladie d'Alzheimer, le peintre était au centre d'un âpre différend judiciaire familial. Né à Pékin en 1921, dans une famille aristocratique de lettrés et amateurs d'art, Zao s'était installé en 1948 à Paris. « En peu de temps, alors que la langue française ne lui est pas encore familière, Zao Wou-ki s'inscrit dans le mouvement qui porte alors les peintres de sa génération vers des expérimentations abstraites, chacun selon sa voie singulière », rappelle Pierre Dagen, du *Monde*. « L'encre lui permet de réinterpréter l'abstraction selon la conception chinoise du geste et de l'espace, comme auparavant l'huile, technique occidentale, l'avait déterminé à s'écarter de son éducation première. Dans les deux cas, les notions de rencontre et de passage sont centrales ». Il était retourné en Chine après trente-cinq ans d'exil, pour exposer, enseigner et faire découvrir l'art occidental, auparavant prohibé. L'engouement pour son art était devenu immense. Zao Wou-Ki avait obtenu la nationalité française en 1964. Ses toiles atteignent régulièrement de un à 2.5 millions de dollars aux enchères. Le sort de Zao Wou-Ki, installé en Suisse depuis l'automne 2011 à l'initiative de sa troisième épouse, Françoise Marquet, ancienne conservatrice au Musée d'art moderne de la Ville de Paris, était au cœur d'une bataille judiciaire et familiale, le fils de l'artiste accusant sa belle-mère d'avoir fait déménager l'artiste en Suisse pour mettre la main sur une œuvre inestimable en évitant les droits de succession. Jia-Ling Zhao a expliqué que son père était attaché à la France et qu'il n'avait jamais exprimé le désir de quitter son pays. Le fils avait obtenu récemment en France et en Suisse la nomination de tuteurs indépendants de l'épouse du peintre. Selon Me Hugot, l'avocat de son fils, une décision a été prise mardi, contre l'avis de son fils mais avec l'accord de son épouse, d'interrompre les soins et de "laisser mourir" Zao Wou-Ki. Sur ce point, aucune réaction n'a pu être obtenue dans l'immédiat auprès des proches de Françoise Marquet. Le fils avait également déposé une plainte à Paris pour abus de faiblesse qui a été classée. Après le dépôt d'une deuxième plainte, il venait d'obtenir l'ouverture d'une information judiciaire pour abus de confiance, abus de faiblesse, faux et usage de faux, selon son avocat. Dernier voyage : Zao Wou-Ki a été inhumé à Paris, au cimetière du Montparnasse.

AFP, *Le Nouvel Observateur*, *Le Monde*, 9 avril 2013. [www.lenouvelliste.ch](http://www.lenouvelliste.ch), 11 avril 2013. [www.connaissancedesarts.com](http://www.connaissancedesarts.com), 10 avril 2013. [www.asianart.com/exhibitions/zao/](http://www.asianart.com/exhibitions/zao/) (œuvres peintes vers l'âge de quatre-vingt-deux ans).

### ***In memoriam* : Margaret Thatcher (1925-2013)**

La baronne Margaret Hilda Thatcher, fille d'épicier et première femme Premier ministre au Royaume-Uni (1979-1990), est décédée à l'âge de quatre-vingt-sept ans, d'un accident vasculaire cérébral. Sa santé avait commencé à se détériorer en 2001, à la suite de petites attaques et ses médecins lui avaient conseillé de ne plus avoir d'activités publiques. Sa fille Carol avait révélé en 2008 qu'elle était atteinte d'une démence affectant sa mémoire à court-terme. Cette dernière période de sa vie avait fait l'objet d'un film de Phyllida Lloyd, qui avait suscité une vive polémique à sa sortie en 2012. La force de caractère et l'intransigeance de Margaret Thatcher lui avaient valu le surnom de « Dame de fer ». Pour la *BBC (British Broadcasting Service)*, « peu de politiciens ont exercé une telle domination durant leur mandat et peu ont suscité des sentiments aussi forts, pour ou contre ». Pour l'ancien secrétaire d'État américain Henry Kissinger (âgé de quatre-vingt-neuf

ans), « c'était une personnalité courageuse, une femme qui avait appris qu'un dirigeant doit avoir des convictions fortes parce que les gens n'ont aucun moyen de se décider par eux-mêmes à moins que leurs dirigeants ne leur donnent la direction à suivre. » Inaugurant sa propre statue au Parlement britannique en 2007, Margaret Thatcher avait déclaré : « J'aurais préféré de l'acier, mais le bronze fera l'affaire. Ca ne rouillera pas. »

TF1, *Le Monde*, [www.bbc.co.uk/news/uk-politics-10364876](http://www.bbc.co.uk/news/uk-politics-10364876), *Le Figaro*, *Le Nouvel Observateur*, 8 avril 2013.

### **In memoriam : Bebo Valdes (1918-2013)**

Bebo Valdes, patriarche de la musique cubaine, atteint de la maladie d'Alzheimer, est décédé en Suède à l'âge de quatre-vingt-quatorze ans. Le pianiste, sorti de l'anonymat en 2000 grâce au film documentaire *Calle 54*, avait pris le chemin de l'exil dans les années 1960, après la révolution castriste, et n'est jamais retourné dans son pays. Il affirmait ne pas vouloir y être enterré, à moins que le régime politique ne change.

AFP, *Le Monde*, 23 mars 2013.

### **Gérontocratie**

Benoît XVI a créé la surprise en annonçant sa démission, une première dans l'histoire de l'Église moderne, expliquant que la « vigueur du corps et de l'esprit » nécessaire à sa charge s'était « amoindrie » ces derniers mois. « Existe-t-il un âge limite pour occuper une fonction suprême ? » écrit le *Huffington Post*. « La démission de Benoît XVI dénote en tous cas la difficulté pour un octogénaire à exercer de très hautes responsabilités, exigeantes tant sur le plan physique qu'intellectuel. Les exemples de la Reine d'Angleterre Elizabeth II, âgées de quatre-vingt-six ans, et celui du président israélien Shimon Pérès, plus vieux chef d'État du monde à près de quatre-vingt-dix ans, montrent qu'on peut « parfaitement » exercer une haute fonction après quatre-vingts ans, souligne Françoise Forette, directrice de la Fondation nationale de gérontologie : « C'est plus à mon avis une question de volonté pour certains grands responsables qu'une question de possibilité. La seule chose qui peut empêcher l'exercice du pouvoir c'est une détérioration intellectuelle de type Alzheimer », explique la gérontologue. Le cap des quatre-vingts ans représente « parfois un tournant » mais « pas pour tout le monde », selon elle : « moins de 17% des plus de quatre-vingts ans ont une dépendance liée à une maladie invalidante », ce qui veut dire que « les autres sont en bonne santé » et peuvent donc rester actifs d'une façon ou d'une autre. Dans le monde des arts, l'Américain Clint Eastwood tourne encore des films à quatre-vingt-deux ans, tout comme le Portugais Manoel de Oliveira à cent quatre ans ou le Français Alain Resnais à quatre-vingt-dix ans. À quatre-vingt-cinq ans, l'actrice Emmanuelle Riva est nommée pour un *Oscar*. « Il y aura de plus en plus de personnes qui, à quatre-vingt ans et plus, seront capables d'exercer de hautes responsabilités », mais tous n'auront certainement pas l'envie de les exercer, « c'est une question individuelle », estime le Dr Forette.

[www.huffingtonpost.fr/](http://www.huffingtonpost.fr/), 11 février 2013.

### **Ronald Reagan**

Parmi les six premières « maladies tueuses », la maladie d'Alzheimer est la seule pour laquelle il n'existe pas de traitement, écrit le quotidien *USA Today*, qui illustre son article par une photographie de l'ancien président américain Ronald Reagan.

[www.usatoday.com](http://www.usatoday.com), 6 février 2013.

### Cinéma

#### **Biopics**

Un *biopic* (contraction de *biographical motion true picture*) est un film biographique, racontant la vie d'une personne réelle. Sadie Wearing, de la *London School of Economics and Political Science* (Royaume-Uni), analyse deux de ces productions (*Iris*, de Richard Eyre, sur l'écrivain et philosophe britannique Iris Murdoch [1909-1999], et *The Iron Lady*, de Phyllida Lloyd, sur l'ancien Premier ministre britannique Margaret Thatcher [1925-2013]). Si les sentiments de honte, de dégoût et d'aversion, socialement dévastateurs, sont traditionnellement associés à la représentation des corps stigmatisés, notamment lorsqu'il existe un déficit cognitif, ces deux films présentent des sentiments plus nuancés et permettent de véhiculer une meilleure connaissance sociale de la démence, explique Sadie Wearing. L'auteur explore l'intérêt d'une représentation politique et culturelle de la démence dans la reconnaissance de la personne malade, d'autant plus si leur vie publique est connue.

Wearing S. *Dementia and the biopolitics of the biopic: from Iris to the Iron Lady*. *Dementia*, 7 mars 2013.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2013/03/07/1471301213476703.abstract>.

#### **Les oubliés d'Alzheimer, de Catherine Harnois et Jacques Meaudre**

Ce documentaire de cinquante-deux minutes, disponible en DVD, réalisé par Catherine Harnois et Jacques Meaudre, produit par l'association *Aiguemarine Cie*, s'adresse aux familles et aux proches d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et à tous ceux qui désirent apporter un soutien à ces familles. « Il témoigne de ce que vivent et ressentent au quotidien les familles les familles et propose une véritable réflexion sur le rôle d'aidant. Mieux comprendre la situation aide en effet à faire face à bien des problèmes du quotidien. Tourné dans l'esprit d'un *road-movie*, ce film met en lumière différentes solutions proposées pour l'aide et le répit des aidants. Ponctué par l'intervention de professionnels [dont Alain Bérard, directeur adjoint et Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer], il aborde en finesse les difficultés, besoins et attentes des aidants familiaux, et aide à porter un regard plus positif sur leur accompagnement »

[www.aiguemarine.org](http://www.aiguemarine.org), avril 2012.

### Théâtre

#### **Puzzles, de Myriam Gauthier, avec les personnes malades jeunes de la halte relais de Bozouls (Aveyron)**

En 2011, des personnes malades jeunes de la halte relais de Bozouls ont exprimé leur envie de faire du théâtre auprès de l'association *France Alzheimer Aveyron*. L'une d'entre elles fait alors appel à Myriam Gauthier, professionnelle du monde du spectacle pour relever le défi de proposer des ateliers théâtre, en parallèle des ateliers destinés à la fois aux personnes malades, aux aidants et aux bénévoles. « Ces ateliers permettent de libérer la parole des personnes malades et de lever les barrières, au final sur scène, on ne sait plus qui est qui, qui est malade, qui est aidant, qui est bénévole, seule la personne, et ce qu'elle a à dire compte », explique Myriam Gauthier. « Un pari réussi qui a donné naissance à une pièce de théâtre nommée *Puzzles*, écrite à partir d'adaptations de

sketches d'auteur et d'improvisations issues de scènes du quotidien vécues par les personnes malades et leurs proches. En partenariat avec *France Alzheimer*, le groupe de protection sociale *Humanis* a soutenu cette initiative, ainsi qu'une étude exploratoire donnant la parole aux malades jeunes, une brochure intitulée « Écoutez-nous autrement », qui se veut porte-parole des vécus et des attentes des malades jeunes, un séminaire d'échanges et d'expériences et la mise en place de suivis personnalisés. Trois représentations en public de *Puzzles* ont été données en 2012. Une vidéo de présentation de la pièce de théâtre a été réalisée afin d'en garder une trace pérenne.

[www.francealzheimer.org/d%C3%A9couvrez-%C2%AB-puzzles-%C2%BB-sur-planches/704](http://www.francealzheimer.org/d%C3%A9couvrez-%C2%AB-puzzles-%C2%BB-sur-planches/704), 21 mars 2013.

### **Le prix des boîtes, de Frédéric Pommier (1)**

« LA PETITE : Mais ma sœur fait quand même ce qu'elle veut de son argent ! LA TUTRICE : justement non. Dorénavant c'est moi qui décide [...] Donc on va résilier l'abonnement pour le téléphone portable et l'abonnement à Internet. En revanche, l'encyclopédie de l'Univers en quatre-vingts volumes, il faut payer. Idem pour la ménagère ultra-design et le chauffe-biberon nouvelle génération. Je veux bien croire que votre sœur ait du mal à dire non aux démarcheurs, mais il y a quand même des limites à l'arnaque, vous ne trouvez pas ? LA PETITE : Elle est très généreuse. LA TUTRICE : Moi aussi je suis très généreuse, mais on va remettre un peu d'ordre. Donc, présentement, il faudrait me confier ses différents moyens de paiement. Vous avez ça ? [...] LA PETITE : Mais vous êtes qui ? »

Frédéric Pommier, journaliste et chroniqueur sur *France Inter* et pour *M*, le magazine du *Monde*, est devenu auteur dramatique. Sa première pièce, *Le Prix des boîtes*, est mise en scène au *Théâtre de l'Athénée* de Paris par Jorge Lavelli avec Francine Bergé (la Grande) et Catherine Hiegel (la Petite). « Ce sont deux sœurs inséparables, deux vieilles filles qui n'ont eu pas d'enfants. Elles partagent leur vie entre leur passion pour les chats et leur quête d'une jeunesse perdue. Sur un plateau nu, encadré par deux murs capitonnés avec de multiples portes, ce duo d'actrices porte avec une belle flamboyance ce premier texte de Frédéric Pommier qui manie avec tendresse un sujet délicat : la fin de vie et la maladie d'Alzheimer », écrit Stéphane Capron, de *Sceneweb*.

[www.sceneweb.fr/2013/03/le-prix-des-boites-la-belle-ode-a-la-vieillesse-de-frederic-pommier/](http://www.sceneweb.fr/2013/03/le-prix-des-boites-la-belle-ode-a-la-vieillesse-de-frederic-pommier/), 22 mars 2013. Pommier F. *Le Prix des boîtes*. Arles : Actes Sud. Février 2013. 64 p. ISBN 978-2-330-01432-2. [www.actes-sud.fr/catalogue/pièces/le-prix-des-boites](http://www.actes-sud.fr/catalogue/pièces/le-prix-des-boites).

### **Le prix des boîtes, de Frédéric Pommier (2)**

« L'écriture de Frédéric Pommier est parfois grinçante, jamais vulgaire et le rire est toujours sous-tendu », poursuit Stéphane Capron. « Une soupape nécessaire pour éviter l'écueil du pathos et faire face à la violence de la réalité. Plus on avance dans l'action de la pièce, plus on est ému par l'état de santé de la Grande qui va peu à peu perdre pied et s'enfoncer dans la maladie. Francine Bergé est éblouissante de tendresse tandis que Catherine Hiegel la couvre d'amour. Les deux actrices sont à l'unisson. Autour de ces deux sœurs gravitent d'autres personnages, sortes de rapaces qui attendent la mort pour se servir. Il y a une tutrice un peu dingue et névrosée (excellente interprétation de Sophie Neveu), un médecin qui se balade avec un club de golf (Francis Leplay), un voisin transgenre (Raoul Fernandez) et une auxiliaire de vie (Liliane Rovère). »

« Le prix des boîtes », c'est l'argent dépensé pour nourrir les chats, explique Philippe Chevilly, des *Echos*. « Mais c'est aussi le coût des cercueils qui attendent la Grande et la Petite, deux sœurs restées "vieilles filles", installées dans des maisons voisines. Au début de la pièce, elles se houspillent sans cesse, mais elles ont l'air de bien s'aimer quand même

et leur vie s'écoule sans drame. Puis la Grande est frappée par la maladie d'Alzheimer, la Petite, rattrapée par son cancer. Dans toute vie, il peut y avoir un âge d'or. Les deux femmes, elles, vont connaître leur âge de cendre, dans un monde décidément trop cruel, trop coûteux pour les vieux... Le spectacle présenté à Paris, au théâtre de l'Athénée, est courageux : aborder de front la vieillesse, la déchéance, l'incurie des institutions (« C'est horrible ! » crie à l'envi La Grande) est un acte théâtral militant, assumé avec cœur par l'auteur, Frédéric Pommier, le metteur en scène Jorge Lavelli et les comédiens, Catherine Hiegel et Francine Bergé en tête. On en sort concerné, secoué, mais pas vraiment convaincu. La faute au texte, qui reste entre deux eaux », estime Philippe Chevilly, qui souligne « la performance des sœurs : Francine Bergé (La Grande), douce vieille dame un peu illuminée changée en bête blessée, en cri de douleur ; Catherine Hiegel (La Petite), virago soupe au lait et bravache, devenue océan de compassion et mère courage. Ces deux grandes comédiennes au sommet de leur art feraient presque oublier, au final, les défauts du spectacle. Qui par sa sincérité et son engagement mérite le détour ».

[www.sceneweb.fr/2013/03/le-prix-des-boites-la-belle-ode-a-la-vieillesse-de-frederic-pommier/](http://www.sceneweb.fr/2013/03/le-prix-des-boites-la-belle-ode-a-la-vieillesse-de-frederic-pommier/), 22 mars 2013. Pommier F. *Le Prix des boîtes*. Arles : Actes Sud. Février 2013. 64 p. ISBN 978-2-330-01432-2. [www.actes-sud.fr/catalogue/pieces/le-prix-des-boites](http://www.actes-sud.fr/catalogue/pieces/le-prix-des-boites).

## Poésie

### **Un sourire qui vieillit à peine**

« Des yeux qui ne se souviennent plus / Un sourire qui vieillit à peine / Si loin et pourtant si proche » : ces trois vers en forme de *haïku* japonais sont de Herman Van Rompuy, président du Conseil de l'Europe, et illustrent la couverture du rapport de l'action européenne conjointe de la démence (ALCOVE).

ALCOVE. *Action conjointe européenne sur la démence. Présentation générale. Recommandations*. 28 mars 2013.

[www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove\\_pressbook\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/alcove_pressbook_vf.pdf) (texte intégral).

## Littérature

### **Porte de Champerret, d'Evelyne Bloch-Dano**

« Comment faire coïncider la vieille femme édentée et la jeune mère qui me tient, nourrisson, dans ses bras ? écrit la spécialiste des biographies Evelyne Bloch-Dano. « La mère de la narratrice, qui fut dans le Berlin de l'immédiat après-guerre une femme engagée (elle y dirigeait un service technique des personnes déplacées), est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle oublie le passé proche, mais les images de la petite enfance lui reviennent. En parallèle, sa fille Evelyne décide enfin de vider l'appartement où sa mère n'habitera plus. Le départ de cet immeuble de la porte de Champerret, ce lieu des lisières, provoque en elle une montée de souvenirs. Que filtrer dans ce sablier magique où passent les grains du temps ? Que retenir des propos d'une mère à la mémoire éteinte ? Peut-on s'expulser soi-même du passé, comme on est délogé d'un appartement ? » Evelyne Bloch-Dano révèle ce que cachent la famille et le foyer, la maternité et la filiation, mais aussi le deuil, attendu, des bonheurs enfuis. « Il est troublant de voir Evelyne Bloch-Dano, si rigoureuse et opiniâtre quand elle pénètre la vie des autres, perdre ici sa belle assurance, errer dans les pièces vides de son passé comme une âme en peine, céder à la nostalgie, dont elle ne veut pourtant pas, et à une émotion qui déborde », écrit Jérôme Garcin, du *Nouvel Observateur*. « Comme l'auteure possède une aptitude naturelle au bonheur, son

retour en arrière est d'une nostalgie délicieuse. Ses pages vibrent pour un temps perdu aux saveurs de paradis. Comme elle est féconde, la mémoire, quand elle est cultivée avec tant de grâce ! », écrit Yves Viollier, de *La Vie*. Pour Mohammed Aïssaoui, du *Figaro littéraire*, « la manière avec laquelle Evelyne Bloch-Dano aborde son sujet est une merveille. En effet, qui n'a jamais éprouvé ce sentiment de petite mort au moment d'abandonner le lieu qui a hébergé sa jeunesse ? Il faut faire le deuil du passé comme celui d'un être aimé. Avec ses allers retours entre les souvenirs et le présent, la romancière dépeint tout, elle fait la triste comptabilité des madeleines qu'elle ne retrouvera plus : "Que ne donnerais-je aujourd'hui pour manger le poisson à la gelée qu'elle nous préparait avec tant d'amour ? " Ce récit est aussi un combat contre l'oubli, une quête si vaine qu'elle en devient bouleversante. "Habiter, c'est englober le dedans et le dehors, le haut et le bas, l'inscrire dans ses gestes et dans son corps", écrit-elle. Ce livre le confirme : les murs n'ont pas que des oreilles, ils ont une âme aussi ».

Bloch-Dano E. *Porte de Champerret*. Paris : Grasset. 30 janvier 2013. 190 p. ISBN 978-2246786245. [www.ebloch-dano.com/presse.php](http://www.ebloch-dano.com/presse.php). *Le Nouvel Observateur*, 28 mars 2013. *La Vie*, *Le Figaro littéraire*, 14 mars 2013.

### Littérature et médecine

Joachim Kuhlmeij, neuropsychiatre et Adelheid Kuhlmeij, professeur à l'Institut de médecine sociale à l'hôpital de *La Charité* à Berlin (Allemagne), proposent une sélection d'auteurs ayant abordé le thème de la démence, analysent la motivation de ces auteurs à en faire un récit littéraire et la manière dont la littérature peut aider les médecins à mieux comprendre la démence et à mieux prendre en charge les personnes qui en sont atteintes.

Kuhlmeij J et Kuhlmeij A. *Literatur und Medizin: die Demenz*. *Z Gerontol Geriatr*, 10 mars 2013. <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00391-013-0481-0> (article en allemand).

### Histoire

#### Mémoire incarnée

Pour Stephen Katz, de l'Université de Trent (Canada), « la mémoire et la démence sont des idées historiques qui ont précédé les approches neuroscientifiques, psychogériatriques et médicales du vieillissement et du déficit cognitif ». Il explore la valeur de ces idées « historiques » pour comprendre « les discours et les métaphores par lesquels la pensée occidentale a individualisé la mémoire comme garant d'une personne humaine rationnelle, tout en traitant le déclin de la mémoire comme menaçant un vieillissement en bonne santé ». L'auteur discute de la relation entre la mémoire et le corps dans l'*ars memoriae* [l'art de la mémoire ou mnémotechnique, méthodes employées notamment en rhétorique et en logique pour mémoriser un discours, s'appuyant sur des supports visuels symboliques] à l'époque médiévale et classique, et dans les premières philosophies modernes de la personne, notamment chez John Locke (1632-1704). L'histoire culturelle occidentale de la « mémoire incarnée » (*embodied memory*) s'est déplacée d'une localisation cosmique à une localisation individuelle, ce qui ouvre de nouvelles perspectives pour sa prise en charge, écrit l'auteur.

Katz S. *Dementia, personhood and embodiment: What can we learn from the medieval history of memory?* *Dementia*, 26 février 2013.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2013/02/25/1471301213476505.abstract>.

## Ouvrages scientifiques et professionnels

---

### ***The ethical Issues linked to restrictions of freedom of people with dementia, d'Alzheimer Europe***

Restriction de liberté pour choisir son lieu de résidence ou d'hébergement ; liberté de vivre dans l'environnement le moins restreint possible ; restriction de la liberté d'agir selon les attitudes et valeurs individuelles et les préférences de styles de vie ; restriction de la liberté de jouer un rôle actif dans la société (voter, prendre des décisions, conduire) : un groupe multi-disciplinaire de onze experts internationaux, coordonné par Dianne Gove, responsable de l'information d'*Alzheimer Europe* et réuni dans le cadre du réseau européen d'éthique de la démence (EDEN), propose une revue des débats éthiques passés et actuels concernant les restrictions de liberté des personnes malades. Fabrice Gzil, responsable du pôle Études et recherches de la Fondation Médéric Alzheimer, a participé à ces travaux, soutenus par la Fondation *Alzheimer Europe* et la Fondation Médéric Alzheimer.

*Alzheimer Europe. The ethical Issues linked to restrictions of freedom of people with dementia.* 2012. Luxembourg : *Alzheimer Europe*. 164 p. ISBN978-2-9599755-6-1.

### ***Protéger et rendre capable : la considération civile et sociale des personnes très vulnérables, de Benoît Eyraud (1)***

Pour Benoît Eyraud, maître de conférences en sociologie au Centre *Max Weber* de l'Université *Lyon-2*, « les sociétés démocratiques reposent sur le principe d'une égale capacité civile de tous les citoyens à décider et à agir pour eux-mêmes. Depuis quelques décennies, le nombre de personnes soumises à une réduction légale de cette capacité ne cesse d'augmenter : personnes âgées ou très précarisées, malades psychiques ou personnes handicapées. En tout, ce sont plus de huit cent mille personnes qui sont placées aujourd'hui sous le cadre juridique du droit tutélaire, réformé avec la loi du 5 mars 2007. Cette évolution est révélatrice des tensions entre les principes de liberté et de solidarité. Comment assister une personne très vulnérable, la représenter, la protéger tout en respectant sa part d'autonomie ? Comment la rendre capable en prenant en compte son histoire biographique marquée par les injustices et les vulnérabilités ? s'interroge-t-il. Pour répondre à ces questions, Benoît Eyraud a mené une enquête anthropologique de plusieurs années auprès de personnes protégées, de leurs proches et de professionnels. En mobilisant une grande diversité d'outils conceptuels et méthodologiques des sciences humaines, il analyse les paradoxes institutionnels et professionnels, ainsi que l'ambivalence des vécus, marqués par des sentiments de dégradation et de consolation. Abordant de front les enjeux politiques et moraux posés par les idéaux d'autonomie personnelle et de souci de l'autre, Benoît Eyraud en éclaire les conditions relationnelles et juridiques en même temps qu'il dessine un horizon de la prise en considération civile et sociale des personnes très vulnérables. Cette recherche a été récompensée par les prix de l'UNAFAM (Union nationale des amis et familles de malades psychiques), de l'AMADES (Association d'anthropologie médicale appliquée au développement et à la santé) et le prix conjoint DREES/CNSA (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques/ Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) sur le handicap et la perte d'autonomie.

Eyraud B. *Protéger et rendre capable : la considération civile et sociale des personnes très vulnérables.* 10 janvier 2013. Toulouse : *Erès*. 320 p. ISBN 978-2-7492-3340-6. [www.youtube.com/watch?v=L0-nXqg-7z4](http://www.youtube.com/watch?v=L0-nXqg-7z4) (vidéo).



***Protéger et rendre capable : la considération civile et sociale des personnes très vulnérables, de Benoît Eyraud (2)***

Pour Irène Théry, directrice d'études à l'École des hautes études en sciences sociales, ce livre « allie avec un rare bonheur des qualités en général opposées : une rigueur académique sans faille et une réelle audace intellectuelle dans la problématisation de l'objet ». Il apporte « une somme impressionnante de connaissances et d'analyses. Parmi elles, on retiendra en particulier l'enquête de sociologie législative, qui révèle à quel point l'institutionnalisation du régime socio-civil d'incapacité-protection s'est faite lentement et comme "à reculons" ». Pour Anne Caron-Déglise, magistrat, conseiller à la cour d'appel de Paris, déléguée à la protection des majeurs, il est « nécessaire et urgent d'engager une réflexion globale et transversale à partir des droits sociaux et non des catégories dans lesquelles elles peuvent être arbitrairement placées en raison de leur âge, de leur maladie, des handicaps, des pathologies mentales susceptibles de troubler l'ordre public, ou encore en fonction des lieux depuis lesquels des demandes sont formulées pour elles (hôpital, y compris psychiatrique, maison de retraite, domicile). Cette réflexion est devenue un enjeu majeur de notre société. Plus encore dans un horizon économique particulièrement instable, dont les marges budgétaires sont inexistantes, ne pas se confronter à la réalité des situations vécues fait courir le risque d'abandon des personnes les plus vulnérables à une autonomie sociale impossible et à une capacité civile théorique, mais totalement inefficace ». À partir d'enquêtes de terrain très fouillées et d'une démarche ethnographique qui permet d'interpréter la complexité des significations, poursuit-elle, Benoît Eyraud « éclaire les conséquences identitaires engendrées par l'ouverture d'une mesure de protection. Il rend compte à la fois des incertitudes auxquelles les personnes se confrontent sur la scène civile et sociale, et de leurs capacités à devenir elles-mêmes. Sa confrontation à la réalité sociale et aux situations d'impuissance des professionnels et des personnes protégées dans leur propre parcours, lui permet d'approcher les modalités par lesquelles elles expérimentent concrètement leurs capacités propres. Par cette enquête plongeant dans le détail des situations vécues, l'imbrication entre les inaptitudes propres plus ou moins repérées et les empêchements sociaux subis est concrètement saisie. Elle permet de rendre compte des capacités d'agir pour faire l'effort d'extraire du réel "une puissance d'agir sur soi-même".

Eyraud B. *Protéger et rendre capable : la considération civile et sociale des personnes très vulnérables*. 10 janvier 2013. Toulouse : Erès. 320 p. ISBN 978-2-7492-3340-6. [www.youtube.com/watch?v=L0-nXqg-7z4](http://www.youtube.com/watch?v=L0-nXqg-7z4) (vidéo).

***Tant de choses à vivre ensemble : Accompagner nos aînés par le projet personnalisé, de Didier Armaingaud, en collaboration avec Emilie Li Ah Kim (1)***

« L'accompagnement des personnes âgées en maison de retraite a longtemps été centré sur la seule prise en compte des besoins médicaux des personnes. On parlait alors uniquement de "projet de soin" », écrit Didier Armaingaud, médecin gériatre, directeur médical et qualité du groupe Médica. « Les professionnels étaient les seuls détenteurs du savoir médical, et les personnes âgées considérées comme des "objets de soin". Aujourd'hui, avec le projet personnalisé, c'est un nouveau regard que nous, les "soignants", portons sur la personne et la façon dont nous l'accompagnons. À la priorité du soin et des décisions médicales s'associe une forte considération pour ses souhaits et ses envies, tout ce qui peut faire qu'elle se sente bien chez elle en maison de retraite. L'enjeu du projet personnalisé est de restituer à la personne sa juste place d'adulte et d'acteur de sa propre vie, de lui rendre son autonomie dans ses choix et la maîtrise de ses décisions. Cela passe par l'écoute et le regard que l'on porte à l'autre. C'est dans une relation, qui se tisse jour

après jour, qu'émergent des envies pour recommencer à vivre tout simplement. La maison de retraite devient alors un lieu de vie, et non plus une seule structure de soin. De cette démarche émerge une nouvelle réalité qui engage les équipes professionnelles à changer leurs réflexes pour les engager à travailler avec les résidents et leurs proches, et pour co-construire l'accompagnement quotidien ». Les droits d'auteur de cet ouvrage seront reversés à l'association *Les Blouses roses*, qui anime bénévolement chaque semaine des activités ludiques et créatives dans les hôpitaux et les maisons de retraite pour distraire, réconforter et apporter la vie de l'extérieur aux patients et résidents souvent esseulés.

Armaingaud D et Li Ah Kim E. *Tant de choses à vivre ensemble : Accompagner nos aînés par le projet personnalisé*. 28 mars 2013. 207 p. Paris : Le Cherche-Midi. [www.cherche-midi.com/theme/Tant\\_de\\_choses\\_a\\_vivre\\_ensemble-Docteur\\_Didier\\_ARMINGAUD\\_-9782749126616.html](http://www.cherche-midi.com/theme/Tant_de_choses_a_vivre_ensemble-Docteur_Didier_ARMINGAUD_-9782749126616.html). [www.lesblousesroses.asso.fr](http://www.lesblousesroses.asso.fr).

***Tant de choses à vivre ensemble : Accompagner nos aînés par le projet personnalisé, de Didier Armaingaud, en collaboration avec Émilie Li Ah Kim (2)***

« À quatre-vingts, quatre-vingt-dix, cent ans, a-t-on encore des projets ? », s'interroge Annie de Vivie, d'*Agevillage*. « Des maladies invalidantes peuvent-elles empêcher d'en avoir ? L'entrée en institution (maisons de retraites, EHPAD) sonne-t-elle le glas des projets ? Si l'on est regardé, perçu, reconnu non pas comme un malade, un "Alzheimer", un vieux dépendant mais comme un "adulte âgé", humain parmi les humains, les expériences montrent que la vie pousse logiquement toute personne à élaborer des projets, à se projeter dans l'avenir. Mais de quel projet parle-t-on ? De celui que la famille, les proches, les professionnels ont pour vous ? Oh vous savez, c'est pour votre bien ! Parce qu'ils savent ce qui est bon pour vous. Ou bien est-ce votre projet personnel, intime, unique, qui évolue ? Si la maladie, les handicaps vous empêchent de réaliser ces projets, vous limitent, alors un projet d'accompagnement personnalisé (PAP) est le bienvenu. Élaboré avec vous, pour vous, en équipe, il est bien évidemment évolutif. Il se transforme au gré de vos envies, de vos ressentis (si la communication verbale est limitée), de vos moyens... Il exige que l'on vous parle d'adulte à adulte, que l'on reconnaisse vos compétences, vos capacités, jusqu'au bout. Vous êtes en vie ? Alors vous avez des envies ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 9 avril 2013. Didier Armaingaud et Emilie Li Ah Kim. *Tant de choses à vivre ensemble : Accompagner nos aînés par le projet personnalisé*. 28 mars 2013. 207 p. Paris : Le Cherche-Midi.

***Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage, de Marie-Jo Guisset-Martinez, Marion Villez et Olivier Coupry (1)***

S'intéressant de longue date à la question du cadre de vie offert aux personnes atteintes de troubles cognitifs au sein des structures d'accueil, d'hébergement et de soins, la Fondation Médéric Alzheimer a soutenu des équipes ayant souhaité aménager jardins, parcs ou autres espaces extérieurs collectifs attenants à leur structure. Face à l'intérêt croissant pour ces espaces extérieurs et à leur développement, Marie-Jo Guisset-Martinez, Marion Villez et Olivier Coupry, du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, ont souhaité travailler plus systématiquement sur ce thème et, à travers ce rapport, rendre compte de la richesse et de la diversité des pratiques observées sur le terrain. Pour ce faire, des enquêtes *in situ* (observations, entretiens avec des professionnels, des résidents et des familles à l'occasion de visites sur sites) et un séminaire de confrontation des pratiques organisé spécifiquement sur ce thème, ont été menés. L'analyse de documents émanant des équipes a également permis d'enrichir nos

réflexions. Cette étude se centre sur l'analyse du fonctionnement de vingt et un jardins situés dans des établissements et accueils de jour, en France ou à l'étranger, et choisis parmi les réalisations soutenues, primées ou repérées par la Fondation Médéric Alzheimer. Guisset-Martinez MJ, Villez M, Coupry O. *Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage*. Fondation Médéric Alzheimer. *Rapport d'étude n°3*, janvier 2013. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/15496/68745/file/RAPPORT%20JARDIN%20MARS%202013.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/15496/68745/file/RAPPORT%20JARDIN%20MARS%202013.pdf) (texte intégral). [www.fng.fr/html/documentation/doc\\_news/DocNewsFNG146.htm](http://www.fng.fr/html/documentation/doc_news/DocNewsFNG146.htm), 2 avril 2013. [www.ehpa.fr](http://www.ehpa.fr), 4 avril 2013. [www.fhf.fr](http://www.fhf.fr), 2 avril 2013.

***Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage*, de Marie-Jo Guisset-Martinez, Marion Villez et Olivier Coupry (2)**

« Des jardins en EHPAD, pour quoi faire ? » titre Valérie Lespez, d'EHPA Presse. « Étonnante étude que celle menée par la Fondation Médéric Alzheimer sur les jardins des établissements accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle dresse une typologie très intéressante de l'utilisation des espaces verts en EHPAD. L'idée n'est pas, assure la Fondation Médéric Alzheimer, "de formuler une injonction à créer un jardin ou de définir un jardin type". Avec son étude *Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et de leur entourage*, la Fondation veut juste proposer des pistes de réflexion, et donner des exemples de jardins issus de ses pérégrinations sur le terrain. Alors que les jardins "thérapeutiques" fleurissent à droite et à gauche, alors que cette terminologie désigne parfois un peu abusivement un bout de pelouse et une allée de cailloux, cette étude est très éclairante à la fois sur les motivations des établissements à créer des espaces verts qui servent à quelque chose, et sur la typologie des jardins que dresse la Fondation. "Jardins des rencontres" ou "jardins passerelles", "jardins en action", "jardins des sens et de la mémoire", "jardins de la créativité", "jardins de la transmission et du don", "jardins liberté", "jardins du souvenir"... jusqu'aux "jardins vitrine", l'étude détaille ce que font les professionnels du grand âge de ces espaces, en France et à l'étranger. Instructif... et poétique ! »

Guisset-Martinez MJ, Villez M, Coupry O. *Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage*. Fondation Médéric Alzheimer. *Rapport d'étude n°3*, janvier 2013. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/15496/68745/file/RAPPORT%20JARDIN%20MARS%202013.pdf](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/15496/68745/file/RAPPORT%20JARDIN%20MARS%202013.pdf) (texte intégral). [www.ehpa.fr](http://www.ehpa.fr), 4 avril 2013. <http://lebonheuredanslejardin.org>, 8 avril 2013. [www.santenpc.org](http://www.santenpc.org), 26 mars 2013.

***Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants - évolutions de 2000 à 2011*, de Paul-Ariel Kenigsberg, Laëtitia Ngatcha-Ribert, Marion Villez, Fabrice Gzil, Alain Bérard et Michèle Frémontier**

Paul-Ariel Kenigsberg, adjoint au responsable de la cellule de coordination, prospective et stratégies de la Fondation Médéric Alzheimer, et ses collègues, analysent l'évolution des dispositifs de répit proposés aux aidants familiaux des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Depuis dix ans, l'offre de répit a considérablement évolué. Les dispositifs classiques (accueil de jour, hébergement temporaire) se sont renforcés et diversifiés, et de nouvelles formules (itinérantes, de nuit, favorisant la vie sociale) sont apparues. À l'heure actuelle, les dispositifs de répit ne visent plus seulement à réduire le « fardeau » de l'aidant principal. Ils tiennent compte des dimensions positives de l'aide, de la multiplicité

des aidants familiaux et se focalisent sur le binôme aidant-aidé, dans une logique qui n'est plus uniquement une logique d'assistance, mais une logique plus dynamique d'« encapacitation » des aidants et des personnes malades. Les analyses présentées dans cet article ont, pour partie, été réalisées à la demande de la Direction générale de l'action sociale qui, dans le cadre de la mesure 1b du troisième plan Alzheimer français, a demandé en 2008 à la Fondation Médéric Alzheimer de réaliser une typologie des différentes formules de répit, étayée par une revue de la littérature française et internationale. Devant l'évolution des travaux de recherche, le foisonnement des initiatives sur le terrain et les nouvelles actions suscitées par les pouvoirs publics en France et à l'étranger, la Fondation Médéric Alzheimer a pris l'initiative en 2010 d'actualiser cette réflexion. Les dispositifs étudiés sont le fruit d'une analyse croisée de deux types de sources. Ont été considérés, en premier lieu, des articles scientifiques publiés en français et en anglais entre janvier 2000 et décembre 2010. En second lieu, afin de rendre compte de l'inventivité des équipes dont les actions ne donnent pas toujours lieu à des travaux publiés dans des revues scientifiques - mais qui permettent d'identifier des solutions et des questionnements nouveaux, ont été analysées les initiatives locales innovantes repérées, observées ou soutenues par la Fondation Médéric Alzheimer depuis son origine et, plus généralement, la « littérature grise » (rapports d'étude ou de recherche, actes de congrès, presse professionnelle, thèses, revues et ouvrages scientifiques ou professionnels).

Kenigsberg PA, Ngatcha-Ribert L, Villez M, Gzil F, Bérard A et Frémontier M. *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants - évolutions de 2000 à 2011. Recherches familiales* 2013 ; 10 : 57-69. Janvier 2013. [www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2013-1-page-57.htm#resume](http://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2013-1-page-57.htm#resume) (texte intégral). Mars 2013.

### ***Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, de Paul-Ariel Kenigsberg***

Le cahier des charges des équipes spécialisées Alzheimer précisait en 2009 que « 70% des personnes atteintes vivent à domicile et ont besoin d'aide, la maladie d'Alzheimer constituant la principale cause d'entrée en institution. Il importe qu'une prise en charge adaptée soit mise en œuvre afin de permettre à la personne de continuer à vivre à son domicile si elle le désire. Cette prise en charge individualisée doit s'inscrire dans un projet de soins et d'accompagnement, être pratiquée par un personnel formé et mobiliser des compétences pluridisciplinaires ». Certes, l'objectif était ambitieux. Sa mise en œuvre complexe se heurte à des fragilités constitutives et à une délicate mobilisation des compétences, dans le contexte financier contraint des services à domicile, toujours en quête d'un modèle économique pérenne. Paul-Ariel Kenigsberg, adjoint au responsable de la cellule de coordination, prospective et stratégies de la Fondation Médéric Alzheimer, propose, à partir d'une sélection d'articles de la Revue de presse nationale et internationale couvrant la période de novembre 2010 à novembre 2012, un dossier thématique sur la question.

Kenigsberg PA. *Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Fondation Médéric Alzheimer. Dossier thématique n°1*. 61 p. Janvier 2013. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-dossiers-thematiques](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-dossiers-thematiques) (texte intégral). Google Scholar, 18 février 2013. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 4 février 2013. *Catalogue et index des sites médicaux francophones*, 4-8 février 2013. Centre de formation infirmière Louise Couvé, 25 février 2013. [www.reseau-alzheimer.org](http://www.reseau-alzheimer.org), 25 février 2013. *Veille CETAF*, 6 février 2013.

### **Vivre la fin de vie chez soi, de l'Observatoire national de la fin de vie**

« Pourquoi la France est-elle l'un des pays d'Europe dans lesquels on meurt le moins souvent chez soi ? », s'interroge l'Observatoire national de la fin de vie. Aujourd'hui, on meurt beaucoup plus souvent à l'hôpital qu'au domicile. Pourtant, tous les sondages montrent que les Français souhaiteraient très majoritairement finir leur vie dans le lieu qui leur est le plus familier : leur domicile (81%, selon un sondage IFOP de 2010). Mais seuls 25% des Français décèdent à domicile. Pourquoi existe-t-il un tel écart entre les souhaits des Français et la réalité des faits ? « La fin de vie à domicile n'est que trop rarement possible dans notre système de santé pour deux raisons principales », avance l'Observatoire : « d'une part parce que notre système est inadapté et trop cloisonné pour permettre un réel maintien à domicile ; et d'autre part parce que l'on a dans notre société une vision très médicalisée et très "hospitalière" de la fin de vie ». L'Observatoire de la fin de vie recommande de « mettre en place une véritable politique d'aide aux aidants » ; de « faire évoluer le bénévolat et développer de nouvelles formes de solidarités de proximité » ; de « mettre en place une politique nationale de développement des soins palliatifs à domicile » ; de « considérer l'hôpital comme une ressource » pour le maintien à domicile.

Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Mars 2013. <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/rapport>.

### **Alzheimer : les structures d'accueil. Pour une meilleure qualité d'usage des bâtiments, du CERTU**

Espace urbain et de voisinage, espace d'accueil et de distribution, espace spécifique ou privatif, espace de vie collective et des parties communes, espace de services offerts aux usagers, espace administratif et logistique... Le Centre d'études sur les réseaux, les transports, l'urbanisme et les constructions publiques (CERTU) publie un guide pour améliorer la qualité d'usage des structures d'accueil pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de mettre à disposition des maîtres d'ouvrages (les élus et leurs services), des assistants à maîtrise d'ouvrage, des architectes, des gestionnaires, des retours d'expériences et des clés pour la compréhension des spécificités de ces équipements en termes d'usage, afin de les aider à réaliser des structures dont la qualité finale réponde avant tout aux besoins pourtant parfois opposés des résidents, de leurs proches et du personnel. Ces connaissances doivent permettre d'exercer une surveillance attentive aux différents stades des projets sur divers points à risques repérés et sur les exigences particulières propres à ce type d'équipement, afin d'obtenir des réalisations durables ne nécessitant pas d'interventions ultérieures lourdes de conséquences financières ».

Centre d'études sur les réseaux, les transports, l'urbanisme et les constructions publiques (CERTU). *Alzheimer : les structures d'accueil. Pour une meilleure qualité d'usage des bâtiments*. 30 janvier 2013. 172 p. ISBN 978-2-11-129505-6. [www.certu-catalogue.fr/alzheimer-les-structures-d-accueil.html](http://www.certu-catalogue.fr/alzheimer-les-structures-d-accueil.html). [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 25 mars 2013.

### **Maladie d'Alzheimer. Vers un équilibre aidants-aidés, d'Agnès Brouard**

« Elle l'avait aperçu du bout du couloir, debout, avançant d'un pas hésitant et un peu saccadé. Vers quel but se dirigeait son père à cette heure précise de la journée ? Se dirigeait-il vers sa chambre ? Vers celle du voisin ? Prenait-il un peu d'exercice dans le couloir ? Cherchait-il de la compagnie ? Bernadette arrivait la gorge serrée. L'ambiance de

la maison de retraite l'oppressait ». Agnès Brouard, qui s'appuie sur sa triple expérience de pharmacienne hospitalière, d'aidante de son père atteint de la maladie d'Alzheimer et de bénévole à l'Association Alzheimer de San Diego et de San Francisco (Californie, Etats-Unis), met en scène, sous forme de huit nouvelles, des scènes de vie quotidienne, se déroulant en France et aux Etats-Unis. Les personnages, malades, aidants, font part tour à tour de leur révolte après le diagnostic, de leur souffrance face à la perte d'identité, de leur combat pour dénicher les solutions de soutien, de leur amour pour entourer leur proche, de leur relation de couple ou de parents-enfants perturbée. Chaque chapitre fait l'objet d'un commentaire, pour aider le lecteur dans sa propre recherche et lui permettre d'approfondir les repères relationnels à développer au contact des patients, des aidants ou des familles. « Donnons-nous les moyens de rêver d'un monde où la société aura apprivoisé la maladie d'Alzheimer, sera formée à la communication avec les malades au travers d'un nouveau langage pour amoindrir leur souffrance si mal exprimée, offrira aux premiers aidants le répit nécessaire pour transformer les instants critiques en d'autres, plus heureux parce qu'acceptés et compris. Le rêve est déjà en route », écrit Agnès Brouard.

Brouard A. *Maladie d'Alzheimer. Vers un équilibre aidants-aidés*. Lyon : *Chronique sociale*. Janvier 2013. 144 p. ISBN 978-2-85008-979-4.

[www.chroniquesociale.com/maladie-d-alzheimer---vers-un-equilibre-aidants-aides-index--3004710--3005494--3004708--cata.htm](http://www.chroniquesociale.com/maladie-d-alzheimer---vers-un-equilibre-aidants-aides-index--3004710--3005494--3004708--cata.htm).

### **Les politiques de cohésion sociale - Acteurs et instruments, du Centre d'analyse stratégique et de la Direction générale de la cohésion sociale**

« Les inquiétudes sur la cohésion sociale se trouvent renforcées par la crise économique. Chômage, pauvreté, montée des inégalités, discriminations, ces lignes de fracture affaiblissent le ciment des sociétés européennes travaillées par l'individualisme. Les pouvoirs publics sont évidemment en première ligne. Quels sont les instruments les plus adaptés et par quels acteurs peuvent-ils être portés ? Telles sont les deux questions qui guident ce rapport, fruit d'un partenariat entre le Centre d'analyse stratégique (CAS) et la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Pendant deux ans (2010-2012), une centaine d'experts ont mis en lumière les innovations locales ou nationales, les acteurs émergents, les expériences étrangères ». Quel bilan peut-on tirer de trente ans de décentralisation en matière sociale ? s'interroge Guy Janvier, de la mission Analyse stratégique, synthèses, prospective à la DGCS. « Peut-on considérer qu'elle a permis de mieux répondre à l'évolution des besoins sociaux ? La question est difficile. D'une part, le contexte économique et social n'est pas le même aujourd'hui qu'au début des années 1980 : chômage, pauvreté, vieillissement de la population, croissance des inégalités ont profondément modifié les besoins sociaux. D'autre part, le poids des politiques sociales décentralisées reste très faible, comparé à l'ensemble des dépenses de protection sociale, 29 milliards d'euros sur un total de 624, soit moins de 5 %. Pourtant, la décentralisation est entrée dans les mœurs. Elle est inscrite dans les politiques sociales. Les départements y jouent un rôle majeur. Ils s'acquittent des missions qui leur ont été confiées, mais il y a de fortes disparités entre les territoires. La complexité inhérente au champ social rend inopérant le concept de "blocs de compétences". Il s'agit donc d'inventer « des modes de gouvernance capables de répondre à l'enjeu de renforcement de la cohésion sociale. »

Fourel C et Malochet G. *Les politiques de cohésion sociale - Acteurs et instruments*. Centre d'analyse stratégique et Direction générale de la cohésion sociale. *Rapports et documents* 2013 ; 55. Février 2013. *La Documentation française*. 391 p. ISBN 978-2-11-009432-2. [www.strategie.gouv.fr/system/files/24\\_cohesion\\_sociale\\_13022013\\_1.pdf](http://www.strategie.gouv.fr/system/files/24_cohesion_sociale_13022013_1.pdf) (texte intégral).

## Faits et chiffres

---

**Une personne âgée sur trois meurt avec une maladie d'Alzheimer ou une autre démence**, selon le rapport 2013 de l'Association Alzheimer américaine. La maladie d'Alzheimer est la sixième cause de décès aux Etats-Unis (la cinquième pour les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus). On estime que quatre cent cinquante mille personnes mourront avec une maladie d'Alzheimer aux Etats-Unis en 2013. Une étude menée par Liesi Hebert et ses collègues, de l'Institut *Rush* de Chicago, à partir des données du recensement de 2010, évaluent à 4.7 millions le nombre de personnes âgées de soixante-cinq ans et plus atteintes d'une démence de type Alzheimer aux Etats-Unis. En 2050, elles pourraient être 13.8 millions, dont 7.0 millions âgées de plus de quatre-vingt-cinq ans, si aucune mesure de prévention n'était développée.

Alzheimer's Association. 2013 Alzheimer's Facts and Figures. 19 mars 2013. [www.alz.org/downloads/facts\\_figures\\_2013.pdf](http://www.alz.org/downloads/facts_figures_2013.pdf). Hebert LE et al. Alzheimer disease in the United States (2010-2050) estimated using the 2010 census. *Neurology*, 6 février 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23390181](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23390181).

**203 milliards de dollars (156 milliards d'euros) : c'est le cout estimé de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des autres démences aux Etats-Unis en 2013**, selon l'Association Alzheimer américaine. Le reste à charge pour les familles est estimé à 17% des coûts totaux.

Alzheimer's Association. 2013 Alzheimer's Facts and Figures. 19 mars 2013. [www.alz.org/downloads/facts\\_figures\\_2013.pdf](http://www.alz.org/downloads/facts_figures_2013.pdf).

**14.7%: c'est la prévalence estimée de la démence chez les personnes âgées de soixante-dix ans et plus aux Etats-Unis en 2009**, selon une étude menée par Michael Hurd, de la *Rand Corporation*, en collaboration avec des chercheurs de l'Institut de recherche sociale et économique de l'Université d'Essex (Royaume-Uni) et de l'Université du Michigan (Etats-Unis). Le coût attribuable à la démence, varie entre 56 290 dollars (43 163 euros) et 41 689 dollars (31 967 euros) par personne et par an, selon la méthode utilisée pour valoriser l'aide informelle (coût de substitution d'une aide formelle (rémunérée) équivalente ou salaire perdu par l'aidant informel qui s'arrête de travailler pour aider son proche). Le coût total de la démence peut donc être estimé entre 157 et 215 milliards de dollars, dont 11 milliards payés par l'assurance santé des personnes âgées *Medicare*. La démence coûte plus cher que les cardiopathies ou le cancer, soulignent les auteurs. Le diagnostic de démence a été établi à domicile, au moyen d'une évaluation approfondie de trois à quatre heures, auprès de huit cent cinquante-six personnes, et validé par un panel d'experts. La prévalence du statut cognitif a ensuite été extrapolée à une cohorte nationale de dix mille neuf cent personnes (*Health and Retirement Study*).

Hurd MD et al. *Monetary Costs of Dementia in the United States*. *N Engl J Med* 2013 ; 368(14) : 1326-1334. 4 avril 2013. [www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMsa1204629](http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMsa1204629). <http://lci.tf1.fr>.

**8 216 dollars (6 320 euros) par an : c'est le reste à charge moyen des personnes atteintes de démence aux Etats-Unis**, dans une étude menée par Adeline Delavande, de l'Institut de recherche sociale et économique de l'Université d'Essex, en collaboration avec des chercheurs de la *Rand Corporation* et de l'Université du Michigan. Les données

sont issues d'un échantillon de sept cent quarante personnes (*Aging, Demographics and Memory Study*). Ce reste à charge n'est que de 2 570 dollars (1 975 euros) chez les personnes n'ayant pas de troubles cognitifs.

Delavande A et al. *Dementia and out-of-pocket spending on health care services. Alzheimers Dement* 2013; 9(1): 19-29. Janvier 2013.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23154049](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23154049).

**70%** : c'est la proportion de médecins généralistes estimant que le déficit cognitif léger est dû au vieillissement normal, selon une étude menée par Perla Werner et ses collègues, du département de gérontologie de l'Université de Haifa (Israël), auprès de deux cents médecins.

Werner P et al. *Familiarity, knowledge, and preferences of family physicians regarding mild cognitive impairment. Int Psychogeriatr* 2013 ; 25(5): 805-813. Mai 2013.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23347728](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23347728).

**6.37 millions** : c'est le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en Europe en 2011, selon le groupe expert d'épidémiologie du programme européen *ALCOVE (Alzheimer cooperative valuation in Europe)*, mené par le Professeur Nicola Vanacore, de l'Institut Supérieur de santé italien . Leur nombre pourrait dépasser 10 millions en 2040. Plus de 20 millions d'aidants familiaux s'occupent d'un membre malade de leur famille.

AFP, [www.liberation.fr](http://www.liberation.fr), [www.lesechos.fr](http://www.lesechos.fr), 28 mars 2013. *Le Figaro*, 31 mars 2013.

**10%** : c'est la proportion de moyenne de personnes refusant de participer à un protocole de recherche au Centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) de Lille.

*Doc'Alzheimer*, janvier-mars 2013.

**15%** : c'est la proportion d'assurés du régime général, déclarées en affection de longue durée (ALD) en France en 2009 (8.6 millions de personnes). Leurs dépenses s'élèvent à 60% du total des dépenses remboursées et croissent à un rythme annuel de 4.9% de 2005 à 2010, selon une étude menée par Paul Dourgnon de l'IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé).

Dourgnon P et al. *L'impact du dispositif des affections de longue durée (ALD) sur les inégalités de recours aux soins ambulatoires entre 1998 et 2008. Questions d'économie de la santé* 2013 ; 183. Janvier 2013. [www.irdes.fr/Publications/Qes2013/Qes183.pdf](http://www.irdes.fr/Publications/Qes2013/Qes183.pdf) (texte intégral).

**53%** : c'est la proportion de Français qui se disent « favorables à l'allongement de la durée de cotisation pour garantir le financement du système de retraite par répartition », selon un sondage CSA pour l'Institut *Montaigne* et *Les Echos*. Ce sacrifice a été présenté comme inéluctable par François Hollande. Il est globalement accepté par l'opinion. « Ce qui n'allait pas forcément de soi, souligne Jérôme Sainte-Marie, le directeur du département politique-opinion de CSA. Le chef de l'État dispose désormais d'un levier pour réformer les régimes de retraite. » « La pédagogie sur le recul de l'espérance de vie commence à porter ses fruits ». Et, surtout, une forme de « résignation » se ferait jour.

[www.lesechos.fr](http://www.lesechos.fr), 4 avril 2013.



**23.4 ans** : c'est le « reste à vivre » à soixante-cinq ans en France, la plus forte espérance de vie en Europe, selon Eurostat, l'Office statistique de l'Union européenne, qui s'appuie sur des données déclaratives. Mais les résultats français sont nettement moins flatteurs pour ce qui concerne l'espérance de vie en bonne santé : à soixante-cinq ans, celle-ci est en effet de 9.9 années chez les femmes et 9.7 années chez les hommes. « Il faut sans doute y voir la conséquences des insuffisances des politiques de prévention, très longtemps négligées », écrit Jean-Noël Escudié, de *Localtis*.

[www.localtis.info](http://www.localtis.info), 8 mars 2013.

**98.6%** : c'est la proportion de personnes âgées vivant à domicile au Liban, la nation la plus âgée du monde arabe, rappelle Joëlle Narchi Séoud, doctorante et chef du département de licence à la Faculté des sciences infirmières de l'Université *Saint-Joseph* à Beyrouth. Seules quatre mille personnes y vivent en institution. Parmi les personnes vivant à domicile, 88% vivent avec des membres de leur famille, 54.9% ont une incapacité liée à l'âge et 7.2% ont des besoins spécifiques nécessitant de l'aide dans les activités de la vie quotidienne.

Séoud JN. *La prise en charge de la personne âgée au Liban ? Soins gérontologie* 2013 ; 100 : 30-31. mars-avril 2013.

**73 ans** : c'est l'espérance de vie moyenne à la naissance des Brésiliens en 2010 (69.7 ans pour les hommes et 77.3 ans pour les femmes). Elle était de 63 ans en 1980, rappelle le Dr Amanda Kampa Cassab, de la Fondation d'appui et de valorisation des personnes âgées à Curitiba (Etat de Paraná). En raison d'une espérance de vie inférieure à celle des pays européens, les personnes sont considérées comme âgées partir de l'âge de soixante ans. Selon les projections de l'Institut brésilien de géographie et de statistique, le Brésil a le taux de croissance le plus élevé du monde pour sa population âgée.

Cassab AK. Un vieillissement de la population accéléré au Brésil. *Soins gérontologie* 2013 ; 100 : 32-33. mars-avril 2013.

**70%** : c'est la proportion de Sénégalais âgés de plus de soixante ans qui ne bénéficient d'aucune protection sociale : il s'agit de personnes qui n'ont jamais eu un « emploi formel » : pêcheurs, paysans, éleveurs, femmes de ménage... expliquent Mamadou Coumé, maître assistant au CHU *Aristide Le Dantec* de Dakar.

Coumé M et al. *Gériatrie et gérontologie au Sénégal. Soins gérontologie* 2013 ; 100 : 34-35. mars-avril 2013.

**11 travailleurs de nuit pour 100 de jour dans la branche associative sociale, médico-sociale et sanitaire** : la nuit, le taux d'encadrement est réduit. Les obstacles à des solutions sur mesure restent nombreux et le soutien des pouvoirs publics, inégal, écrit Aurélia Descamps de *Direction(s)*. L'accord de branche fixe à douze heures par jour la durée maximale du travail de nuit (et 44 heures par semaine). Cette dérogation prévue par le Code du travail permet d'assurer la continuité des soins. Toutes les six heures, une pause de 20 minutes est obligatoire, mais est difficile à appliquer si le salarié est seul. Le repos compensatoire des travailleurs de nuit (sur une plage de neuf heures entre 21 heures et 7 heures) doit au moins s'élever à 7% de la durée totale du travail. Ce repos peut être transformé en compensation financière à hauteur de 50%.

*Direction(s)*, avril 2013.

**-1.8% : c'est la baisse d'activité du secteur des services à la personne en 2011**, selon une étude de la DARES (direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques au ministère du Travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social). Cette baisse est le fait du repli de l'emploi direct, dont le volume d'heures rémunérées par des particuliers employeurs a perdu 3.8%. L'activité des organismes prestataires continue en revanche de progresser, mais à un rythme ralenti (+2,2 % après +3,2 % en 2010). Le nombre de salariés employés par des particuliers et intervenant à leur domicile amorce également une baisse : ils étaient 1,04 million au 2e trimestre 2011, après 1,08 million au 2e trimestre 2010 (soit près de -4 %). Les effectifs salariés des organismes prestataires continuent quant à eux d'augmenter, quoiqu'à un rythme moindre (+2 %, après +5 % en 2010), pour atteindre 392 000 au 2e trimestre 2011. Au sein des organismes prestataires, la hausse de l'activité et de l'emploi est portée par les entreprises privées. Leur nombre d'heures d'intervention salariées à domicile progresse toujours vivement (+16 % en 2011) et leurs effectifs salariés sont en hausse de 16 %. À l'inverse, l'activité et l'emploi dans les associations prestataires continuent de décroître. *Les services à La personne en 2011 : une baisse globale de l'activité et de l'emploi. DARES Analyses 2013 ; 25. Avril 2013. <http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2013-025-2.pdf> (texte intégral)*

**3 000 : c'est le nombre de jeunes qui seront recrutés dans le cadre d'un emploi d'avenir d'ici fin 2014 par les quatre fédérations employeurs de la branche d'aide à domicile privée non-lucrative** (USB-domicile : UNA, Adessa A domicile, ADMR, FNNADP-CSF), selon les termes de la convention signée avec le ministre délégué chargé de l'économie sociale et solidaire, Benoît Hamon, et la ministre de l'Artisanat, du commerce et du tourisme.

*Actualités sociales hebdomadaires, 5 avril 2013.*

---

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg  
Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg  
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](http://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](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_revuedepresse.php?r=5).