

## Revue de presse



nationale & internationale

## Revue de presse février 2013 :

Articles reçus du 15 janvier au 14 février 2013

### Sommaire

numéro **90**

<b>Parcours</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 8
<b>Recherche sur la maladie – Prévention</b>	p 12
<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 25
<b>Acteurs – Les Aidants / Les Familles</b>	p 33
<b>Acteurs – Les Professionnels</b>	p 35
<b>Repères – Politiques</b>	p 40
<b>Repères – Initiatives</b>	p 56
<b>Représentations de la maladie – Médias grand public</b>	p 61
<b>Représentations de la maladie – Art et culture</b>	p 63
<b>Ouvrages scientifiques et professionnels</b>	p 66
<b>Faits et chiffres</b>	p 72

## Parcours

Madame le censeur de la République - nous voulons dire la Cour des Comptes -, a fait preuve, cette année, de bienveillance : elle a donné un certificat de bonne conduite aux promoteurs des trois plans Alzheimer au travers desquels « une politique publique de santé continue et cohérente s'est progressivement affirmée depuis 2001 et renforcée depuis 2008 grâce à un mode de pilotage original (...). Cette action volontariste a permis notamment de concevoir et de mettre progressivement en place, à l'intention du malade Alzheimer et de ses aidants, un parcours de soins mieux chaîné entre les différents acteurs et plus étroitement maillé territorialement, organisé autour d'une offre de diagnostic et de la création de nouveaux dispositifs de prise en charge à domicile ou à l'hôpital, qui restent toutefois à complètement déployer ».

Et de répéter comme un mantra les deux maîtres-mots de son orthodoxie : toujours évaluer avant de lancer de nouveaux dispositifs, toujours en organiser le suivi financier ([www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr), février 2013).

Quelle philosophie va désormais inspirer la politique des cinq prochaines années face à la maladie d'Alzheimer ? Et quel financement pour en garantir le bon accomplissement ?

« C'est dorénavant à partir du parcours de la personne, patient, personne âgée, personne handicapée, que doit s'organiser le système de santé, pour supprimer peu à peu les ruptures dans la prise en charge provoquées par les cloisonnements. Il s'agit de structurer le système de santé autour de la notion de parcours de soins, en donnant sa juste place à l'hôpital. Il s'agit également de rééquilibrer la politique de santé au profit d'une action sur les déterminants de santé, qui concernent aussi bien l'éducation, le logement, l'emploi que la prévention, la promotion de la santé et l'éducation thérapeutique, sans oublier les enjeux liés à la sécurité sanitaire. Il s'agit enfin de définir le rôle respectif des professionnels de santé et de promouvoir le travail en équipe sur le territoire et autour de la personne, pour améliorer les conditions de sa prise en charge (...) » ([www.gouvernement.fr/gouvernement/la-strategie-nationale-de-sante-0](http://www.gouvernement.fr/gouvernement/la-strategie-nationale-de-sante-0), 8 février 2013). Le programme, on le voit, est extrêmement vaste et ses objectifs particulièrement ambitieux.

Le Centre d'analyse stratégique, qui a pris la suite du défunt Commissariat au plan, s'inscrit dans la même ambition. Le vieillissement de la population, constate-t-il, « appelle de nombreux ajustements dans l'ensemble des politiques sociales : évolution de l'offre de soins, adaptation de infrastructures et des services, ou encore développement des métiers du *care* » ([www.strategie.gouv.fr](http://www.strategie.gouv.fr), janvier 2013). L'Union européenne encourage tous ses membres à « des solutions axées sur la prévention, la qualité des services et la dimension inter-générationnelle ». Elle donne en exemple les pays qui « inventent des modalités de prise en charge à la fois respectueuses de la volonté des personnes (rester chez soi le plus longtemps possible) et garantes de leur bien-être (avec la fourniture de services dédiés » (*ibid.*). Le contrat de territoire sur le thème des parcours de santé des personnes âgées, ciblant trois arrondissements du Nord de Paris, semble une bonne manière de mettre en œuvre une telle philosophie ([www.apmnews.com](http://www.apmnews.com), 21 janvier).

Cette priorité donnée au parcours de la personne induit toute une réflexion sur son cadre de vie, notamment pour celles qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer et qui se trouvent en établissement : définition du profil de population et des modalités d'accueil, principes éthiques que l'équipe se donne dans l'accompagnement des résidents et pour le recueil de leur parole, projet d'établissement, projet d'accompagnement, projet architectural (Roger S. et Piou O., *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance*, [www.presses.ehsp.fr](http://www.presses.ehsp.fr), septembre 2012).

Peut-on enfermer pour protéger ? Rogner les libertés au nom de la sécurité ? Le premier moyen de dénouer les fils de ces questions complexes est l'éthique : « privilégier une réflexion pour tous les personnels », y compris les aides-soignants, les veilleurs de nuit, « en partant de cas concrets, plutôt que de produire de l'expertise avec le philosophe du coin », recommande Alain Villez, représentant de l'UNIOSS. Le sociologue Michel Billé propose de bannir le terme de « fugue » : « Ce n'est pas parce qu'on ignore le but poursuivi par un résident, qualifié de *dément déambulant*, qu'il erre pour autant sans raison. À nous de nous joindre à lui et d'essayer de comprendre ce qui le met en mouvement. » Et le bracelet électronique ? « La personne devient son propre geôlier (...), la traçabilité se substituera alors à l'identité » (*Direction(s)*, février 2013). Le Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées (CNBD), mis en place Michèle Delaunay, ministre déléguée, examinera ainsi « la question de la limite entre liberté d'aller et venir et sécurisation des conditions de vie, et notamment de l'usage de dispositifs de géolocalisation à des fins de protection de la personne et de sa liberté de mouvement » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 12 février 2013).

Et quand la fin du parcours s'approche ? Alors que le Président de la République a demandé au Professeur Sicard de mener une consultation à ce sujet, le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM), après un débat interne étayé par une enquête nationale, a rendu publique une position de synthèse intitulée *Fin de vie, « assistance à mourir »*, dans laquelle il souligne « la nécessité d'une meilleure application des dispositions législatives existantes et envisage, par devoir d'humanité, le recours à une sédation terminale pour le patient, dans des situations exceptionnelles ». Si la loi Leonetti « répond au plus grand nombre de situations de fin de vie », elle peut « n'offrir aucune solution pour certaines agonies prolongées ou pour des douleurs psychologiques et/ou physiques qui, malgré les moyens mis en œuvre, restent incontrôlables ». « Sur des requêtes persistantes, lucides et réitérées de la personne, atteinte d'une affection pour laquelle les soins curatifs sont devenus inopérants et les soins palliatifs instaurés, une décision médicale légitime doit être prise devant des situations cliniques exceptionnelles, sous réserve qu'elles soient identifiées comme telles, non pas par un seul praticien mais par une formation collégiale » ([www.conseil-national.medecin.fr](http://www.conseil-national.medecin.fr), 8 février 2013).

Pour assurer le financement d'une politique nationale de santé qui cherche donc à se re-définir, « deux logiques antagonistes » sont envisageables, « qui structurent deux modèles possibles pour la société de demain », constate un collectif de chercheurs et d'acteurs de terrain : « La première, d'inspiration libérale, privilégie une solidarité privée délivrée principalement par des opérateurs marchands, qui repose sur une conception minimaliste des droits sociaux (...). La seconde, d'orientation sociale-démocrate, se fonde davantage

sur la solidarité publique, avec une conception élargie des droits sociaux et des risques perçus comme transversaux » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 25 janvier 2013).

L'agence de notation *Fitch Rating* se situe évidemment dans la première de ces logiques quand elle menace d'abaisser la note des pays touchés par le vieillissement démographique s'ils ne réforment pas leur système de retraite ([www.latribune.fr](http://www.latribune.fr), 21 janvier 2013). Mais les Français ne l'entendent pas tout à fait de cette oreille : seulement trois millions d'entre eux seraient en effet couverts par un produit d'assurance-dépendance. Une enquête portée par la Fondation Médéric Alzheimer analyse les motivations d'un tel comportement : aversion au risque, préférences pour le présent et vis-à-vis de l'aide informelle (*Newsletter Recherche sur le vieillissement*, janvier 2013). Michèle Delaunay, la ministre, laisse clairement apercevoir ses préférences, lorsqu'elle déclare : « Il n'est pas normal que des personnes payent cent euros par mois pendant des années pour se voir attribuer cent euros le jour où ils sont dépendants » (*Les Echos*, 23 janvier 2013). C'est elle aussi qui songe à encadrer les loyers et à plafonner le tarif des prestations dans les maisons de retraite, ce qui provoque quelques controverses dans le secteur (*Les Echos*, 29 janvier 2013).

François Hollande affirme que le financement reposera sur « le partage entre la solidarité nécessaire, parce que nous sommes un pays de cohésion sociale, et la responsabilité individuelle, personnelle, indispensable parce qu'il faut qu'il y ait la participation de chacun à l'effort. » (*Actualités sociales hebdomadaires*, 29 janvier 2013).

Pendant ce temps, quelques-uns préfèrent les romans de science-fiction. L'équipe de l'École fédérale polytechnique de Lausanne lance un programme de simulation numérique *Human Brain Project*, qui vise à rien moins qu'à construire un modèle mathématique du cerveau (<http://presse-inserm.fr>, 28 janvier 2013). « Peut-on réduire la complexité du cerveau à un emboîtement en poupées russes de principes moléculaires, physiologiques ou mathématiques ? », s'interroge *Le Monde* (24 et 30 janvier 2013). D'autres préfèrent tabler sur les rêves des personnes atteintes de la maladie et de leurs familles : ils projettent de construire un village Alzheimer où, sous prétexte de réminiscence, tout sera factice. Les personnels soignants se déguiseront en jardiniers, coiffeurs ou commerçants. Les pensionnaires paieront cher pour « vivre » d'illusion (*Courrier international*, 3 février 2013).

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

## Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

---

### **Vieillesse normale et maladie d'Alzheimer : des diagnostics concurrents**

Claire Scodellaro, maître de conférences en sociologie à l'Université de Nancy 2, et Stéphanie Pin, responsable du pôle Populations et cycles de vie à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), proposent une revue critique de la littérature concernant les « relations ambiguës » entre vieillissement normal et maladie d'Alzheimer, deux « diagnostics concurrents », tant pour le grand public que pour les professionnels de santé. Pour les auteurs, « cette confusion, qui peut être interprétée comme un manque de médicalisation de la perte de mémoire au plan conceptuel, ne constitue pas nécessairement un obstacle à l'intervention médicale. La transformation de la démence sénile en maladie d'Alzheimer peut diminuer tout autant que renforcer la stigmatisation des personnes atteintes de cette maladie ».

Alison Abbott, correspondant européen de la revue *Nature*, propose un résumé des questionnements actuels sur le vieillissement normal et pathologique.

Scodellaro C et Pin S. *The ambiguous relationships between aging and Alzheimer's disease: A critical literature review. Dementia* 2013; 12(1): 137-151. Janvier 2013.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/10/12/1471301211421230.abstract>. Abbott A. *The brain's decline. Nature* 2013; 492: S4-S5. 6 décembre 2013. [www.nature.com/nature/journal/v492/n7427\\_supp/pdf/492S4a.pdf](http://www.nature.com/nature/journal/v492/n7427_supp/pdf/492S4a.pdf) (texte intégral).

### **Activités instrumentales de la vie quotidienne et déficit cognitif léger**

Une étude de l'équipe du Professeur Henry Brodaty, du centre d'études collaboratives sur la démence de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie), portant sur six cents personnes non atteintes de démence (62% cognitivement normales et 38% atteintes de déficit cognitif léger), montre que l'incapacité fonctionnelle à réaliser des activités instrumentales de la vie quotidienne à fort contenu cognitif est un facteur spécifique prédictif du déficit cognitif léger amnésique et pourrait être utilisé comme marqueur de diagnostic précoce.

Reppermund S et al. *Impairment in instrumental activities of daily living with high cognitive demand is an early marker of mild cognitive impairment: the Sydney Memory and Ageing Study. Psychol Med*, janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23308393](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23308393).

### **Des frontières en recomposition continue**

« Les frontières et les contenus de ce qui constitue les domaines de prise en charge de la médecine sont en recomposition continue », écrit la Fondation *Plan Alzheimer* dans son dernier appel à projets de recherche en sciences humaines et sociales. « Le vieillissement de la population, la montée des maladies chroniques mais aussi l'implication des malades et de leurs proches dans leurs modalités de prise en charge, ouvrent de nouveaux champs d'intervention pour lesquels il n'y a pas encore, médicalement et socialement, de règles, de savoir-faire établis, voire parfois de connaissances médicales stabilisées ou disponibles ». C'est notamment le cas pour la prise en charge des personnes ayant perdu leur autonomie ou dans une large mesure les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et leur famille ». Une première question qui intéresse les sciences sociales reste celle des conditions d'obtention du diagnostic. Il s'agit maintenant de prendre en compte le bouleversement introduit dans les pratiques médicales par les visions différentes des uns et des autres sur le concept de diagnostic précoce, en l'absence

d'intervention susceptible de modifier le déroulement organique de la maladie, mais face à des possibilités de mieux adapter tôt l'environnement de la personne malade à sa condition évolutive ».

Fondation *Plan Alzheimer*, 14 janvier 2013.

[www.fondation-alzheimer.org/sites/default/files/AAP%20SHS%202013-FIN.pdf](http://www.fondation-alzheimer.org/sites/default/files/AAP%20SHS%202013-FIN.pdf).

### **Imagerie amyloïde : recommandations d'usage**

Aux Etats-Unis, le groupe de travail sur l'imagerie amyloïde, la Société de médecine nucléaire et d'imagerie moléculaire et l'Association Alzheimer américaine proposent un cadre pour l'usage approprié des critères individuels et des circonstances cliniques de bon usage de l'imagerie tomographique par émission de positons (*PET-scan*). Ces examens coûtent de trois mille à six mille dollars (2 235 à 4 470 euros). La découverte de protéine amyloïde dans le cerveau ne constitue pas en soi un diagnostic de la maladie d'Alzheimer, rappelle la recommandation. C'est seulement l'un des outils, à employer avec une information sur l'histoire du patient et un examen clinique. « L'imagerie amyloïde n'est pas pour tous les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, ou ayant des problèmes de mémoire, ou encore pour les personnes en bonne santé, mais qui s'inquiètent. Les auteurs recommandent un usage sélectif et réellement limité à accroître la certitude d'un diagnostic en situation d'incertitude : dans ces cas, l'imagerie peut aider le médecin à décider du traitement à donner », explique Maria Carillo, vice-présidente de l'association Alzheimer, chargée des relations médicales et scientifiques et co-auteur de l'étude.

Johnson KA et al. *Appropriate use criteria for amyloid PET: A report of the Amyloid Imaging Task Force, the Society of Nuclear Medicine and Molecular Imaging, and the Alzheimer's Association*. *Alzheimers Dement*, 26 janvier 2013. pii: S1552-5260(13)00034-4. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23360977](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23360977).

### **Sous-diagnostic des démences : quels freins à la participation des généralistes ?**

« Les causes d'un éventuel sous-diagnostic des démences dans la population sont en partie connues et multiples. Elles sont liées aux difficultés de la reconnaissance de la maladie en raison de ses caractéristiques sémiologiques [ses signes et symptômes], à l'image de la maladie dans la population, à l'attitude des médecins face à la maladie, à leur manque de confiance dans les thérapeutiques et enfin, au manque de lien et de coordination entre le champ social et le champ sanitaire. De plus, il est nécessaire d'analyser maintenant les connaissances et les opinions des personnes malades, de leurs familles et de leurs aidants sur le concept, l'utilité et les risques d'un diagnostic précoce », écrit la Fondation *Plan Alzheimer*. « L'implication des médecins généralistes reste un point particulièrement méconnu qu'il est indispensable d'étudier : quelles sont leurs opinions, leurs connaissances et leurs pratiques sur le moment et la méthode du diagnostic, ainsi que sur les conséquences d'une probabilité positive ou négative d'évoluer de troubles discrets vers une perte progressive de l'autonomie, dans un délai quasi-impossible à préciser ? Quels sont les freins à l'implication des médecins généralistes dans ce débat et les modalités d'incitation à mettre en œuvre pour qu'ils y participent ? Un des défis pour les sciences sociales est de suivre, avec le moins de décalage possible, les effets et conséquences des progrès des connaissances scientifiques de la maladie, sur les représentations et les pratiques tant profanes que professionnelles », dans leurs manifestations organisationnelles, financières, individuelles et familiales ou sociales.

Fondation *Plan Alzheimer*, 14 janvier 2013. [www.fondation-alzheimer.org/node/378](http://www.fondation-alzheimer.org/node/378).

## La fin de la discrimination selon l'âge va-t-elle rendre impérative l'évaluation de la fragilité ?

C'est la question que posent Roman Romero-Ortuno et Diarmuid O'Shea, du département de médecine gériatrique de l'hôpital universitaire *St Vincent* de Dublin (Irlande). « En Europe, la proportion des personnes âgées de soixante-cinq ans et plus atteindra 30% de la population dans les trente ans à venir. Les personnes âgées de plus de soixante-quinze ans, et surtout celles âgées de plus de quatre-vingt-cinq ans concentrent les difficultés liées à la santé et à l'incapacité. La majorité de ces personnes vit à domicile », rappellent-ils. « Le concept de bombe à retardement démographique est progressivement remplacé par un discours plus constructif fondé sur la reconnaissance de la diversité de la population vieillissante et de la grande variabilité de l'association entre l'âge chronologique et l'état de santé. Par conséquent, la délivrance efficiente [prenant en compte à la fois le coût et l'efficacité] des services sanitaires et sociaux aux personnes âgées requiert une focalisation particulière pour que les médecins et les professionnels associés à la prise en charge puissent répondre à la combinaison de la diversité et de la complexité ». Pour les auteurs, les concepts intuitifs de « forme physique » (*fitness*) et de « résilience » [résistance à la rupture] pourraient permettre de prévenir le caractère iatrogène [effets indésirables] de l'« escalade médicale ». En effet, à l'autre extrémité du continuum allant de la forme physique à la fragilité, l'accumulation des déficits et de dérégulation physiologique multiple conduit à l'hospitalisation. La détection de la fragilité chez les personnes âgées vulnérables est donc un impératif, concluent les auteurs.

Romero-Ortuno R et O'Shea D. *Fitness and frailty: opposite ends of a challenging continuum! Will the end of age discrimination make frailty assessments an imperative?* *Age Ageing*, 24 janvier 2013.

<http://ageing.oxfordjournals.org/content/early/2013/01/10/ageing.afs189.extract.html?papetoc>.

## Tests de dénomination d'images en réadaptation orthophonique : adaptation culturelle

Plusieurs études montrent que les personnes bilingues ou plurilingues manifestent les symptômes de la maladie d'Alzheimer plus tardivement que les monolingues. Les études actuelles divergent sur la durée du délai d'apparition des troubles chez ces patients (entre deux ans et cinq ans), et sur le nombre de langues parlées pour que cet effet de réserve cognitive soit notable. Toutefois, une fois les symptômes apparus, le bilinguisme cesse de constituer un avantage pour les patients chez qui on observe des phénomènes de mélanges des langues, les patients démontrant dès les premiers stades de la maladie des difficultés à sélectionner la langue appropriée à la situation de communication, vraisemblablement en raison d'un déficit des fonctions exécutives. En outre, dans le cas d'un bilinguisme tardif, la seconde langue va progressivement disparaître au profit de la première. Melissa Barkat-Defradas et Hyeeran Lee, du laboratoire *Praxiling* de l'Université *Paul-Valéry* de Montpellier (UMR5267), proposent une revue sur la question. Les implications cliniques de cette régression de la seconde langue. Elles prennent pour exemple le cas des immigrants vieillissants en France et insistent sur la nécessité d'inscrire le soin gérontologique dans une perspective interculturelle, en lien avec la diversité sociale et linguistique qui caractérise les sociétés actuelles.

Les mêmes chercheurs, en collaboration avec Philippe Gambette, du laboratoire d'Informatique *Gaspard-Monge* (LIGM) à l'École des Ponts *Paris-Tech* (UMR8049) et Frédérique Gayraud, du laboratoire de dynamique du langage à l'Université *Lumière Lyon-II* (UMR5596), ont développé auprès de deux cent dix-neuf personnes un outil de dénomination d'image pour cerner le trouble d'évocation lexicale des patients bilingues

souffrant de la maladie d'Alzheimer dans le but d'une prise en charge orthophonique adaptée. L'estimation de la familiarité et de la neutralité culturelle de trois cents images a permis d'établir une liste de seize critères estimés les plus neutres culturellement. Les chercheurs souhaitent mettre à disposition de la communauté scientifique une épreuve de dénomination d'image standardisée, à portée quasi-universelle, c'est-à-dire utilisable avec des personnes d'origine linguistique et culturelle variées.

Barkat-Defradas M et Lee H. *Bilinguisme et maladie d'Alzheimer. Rééducation orthophonique*, 22 janvier 2013. <http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00779467/>. Lee H et al. *Élaboration d'un outil d'évaluation des performances en dénomination pour les patients bilingues atteints de la maladie d'Alzheimer. Rééducation orthophonique*, 22 janvier 2013. <http://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00779471/>.

### **Perte auditive**

La perte auditive est très répandue chez les personnes âgées atteintes de démence, particulièrement chez celles se trouvant en établissement d'hébergement, rappellent Tammy Hopper, du département d'orthophonie et audiologie de l'Université d'Alberta, et Patti Hinto, du centre de santé *St Joseph* de Londres (Ontario, Canada). Mais de nombreux obstacles les empêchent d'accéder à la santé auditive : les personnes âgées ne cherchent pas toujours à avoir de l'aide, et leurs partenaires de soins (*care partners*) peuvent ne pas reconnaître la perte auditive, parce que les problèmes de communication associés à la perte auditive peuvent être aussi reliés à la démence. Même lorsqu'une perte auditive est identifiée, les personnes atteintes de démence peuvent ne pas être orientées vers un spécialiste pour une évaluation de l'audition, en raison d'un manque de sensibilisation aux stratégies d'intervention disponibles, au-delà des appareils auditifs, et d'une tendance des aidants à minimiser les effets négatifs de la perte auditive. Les audiologues et les orthophonistes doivent aider les partenaires de soins des personnes atteintes de démence à reconnaître les signes et les symptômes de la perte auditive ainsi que les impacts de la surdit  sur la vie quotidienne. De plus, les cliniciens doivent adapter les évaluations de l'audition et concevoir des interventions globales pour r pondre aux besoins particuliers des personnes atteintes de démence. Les auteurs proposent une revue de la litt rature sur la question.

Hopper T et Hinto P. *Hearing Loss among Individuals with Dementia: Barriers and Facilitators to Care. Can J Speech Lang Pathol Audiol* 2012; 36(4). Hiver 2012/2013. [www.caslpa.ca/english/resources/database/files/2012\\_CJSLPA\\_Vol\\_36/No\\_04\\_264\\_355/Hopper-Hinton\\_CJSLPA.pdf](http://www.caslpa.ca/english/resources/database/files/2012_CJSLPA_Vol_36/No_04_264_355/Hopper-Hinton_CJSLPA.pdf) (texte int gral).

## **Recherche sur la maladie – D terminants de la maladie**

---

### **Europe : priorit s de recherche (1)**

Vingt-sept pays participent d sormais au programme conjoint de recherche sur les maladies neurod g n ratives, dirig  par le Professeur Philippe Amouyel. En 2012, le Canada a  t  accept  comme premier pays associ  et l'Autriche, la Croatie et Isra l sont  galement membres du programme. Deux appels   projets transnationaux, d'un montant total de vingt-neuf millions d'euros, concernent, d'une part, l'identification des facteurs de risque et des facteurs protecteurs g n tiques,  pig n tiques et environnementaux, et d'autre part l' valuation des politiques de sant , des strat gies et des interventions.

JPND News, janvier 2013. [www.neurodegenerationresearch.eu](http://www.neurodegenerationresearch.eu).



## Europe : priorités de recherche (2)

« Un nouvel espoir contre la maladie » d'Alzheimer ou de Parkinson, titre le quotidien suisse *24 heures*, saluant l'équipe de l'École fédérale polytechnique de Lausanne (EPFL), chef de file du programme de simulation numérique *Human Brain Project*, fédérant déjà plus de quatre vingts institutions de recherche européennes et internationales. Un pari doté d'un milliard d'euros sur dix ans par la Commission européenne, qui a choisi ce projet comme « *flagship* » (« vaisseau étendard » ou projet-phare) censé faire la différence avec les Etats-Unis et les autres places scientifiques à travers le monde. Quelles retombées scientifiques ? « Le lien est indirect. Si l'on veut comprendre le mécanisme de ces maladies, il faut comprendre le fonctionnement du cerveau », résume le neurobiologiste Pierre Magistretti, directeur de l'EPFL. « Nous ne garantissons pas de trouver un remède à Alzheimer ou à une autre maladie, insiste le père du projet, Henry Markram. Le *Human Brain Project* est un outil. Mais sans télescope, l'homme n'aurait pas trouvé les planètes. » « L'idée est de réunir une somme de données issues de l'imagerie cérébrale, de la génétique ou encore des examens cliniques dans un superordinateur pour identifier des groupes de malades et trouver les causes de leurs démences. Puis de les cibler avec des médicaments adaptés », explique Richard Frackowiak, chef du Département des neurosciences cliniques du CHU de Lausanne et responsable du volet médical du *Human Brain Project*. La simulation doit également permettre de tester de futurs traitements afin de détecter d'éventuels effets secondaires. « Projet futuriste et fédérateur, pour les uns ; utopique et réductionniste, selon les autres », écrit Florence Rosier, du *Monde*. « Le débat, à vrai dire, n'est pas neuf. De longue date il oppose les dualistes, qui postulent l'existence de la séparation de la matière et de l'esprit, aux matérialistes, pour qui l'esprit n'est que le produit des interactions neuronales. C'est surtout l'approche "réductionniste" qui aujourd'hui fait débat : peut-on réduire la complexité du cerveau à un emboîtement en poupées russes de principes moléculaires, physiologiques ou mathématiques ? »

[http://actu.epfl.ch/news/le-human-brain-project-consacre-par-la-commission-/,](http://actu.epfl.ch/news/le-human-brain-project-consacre-par-la-commission-/)  
<http://presse-inserm.fr/le-human-brain-project-gagne-la-competition-du-plus-grand-fonds-scientifique-europeen/6375/>, 28 janvier 2013. *Le Monde*, 24 et 30 janvier 2013.  
[www.24heures.ch/vaud-regions/lausanne-region/contenu-2/human-brain-project/s.html](http://www.24heures.ch/vaud-regions/lausanne-region/contenu-2/human-brain-project/s.html), 29 janvier 2013.

## Etats-Unis : priorités de recherche

Comprendre la maladie d'Alzheimer à son niveau le plus fondamental ; diagnostiquer la maladie d'Alzheimer de façon précoce et précise ; prévenir la survenue de la maladie d'Alzheimer ; traiter la maladie chez les personnes déjà atteintes ; identifier et développer de meilleures façons de soutenir les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ; assurer la dissémination d'informations précises et à jour sur la maladie : telles sont les priorités de recherche sur la maladie d'Alzheimer de l'Institut national du vieillissement américain. Globalement, les Instituts nationaux de la santé qui soutiennent des programmes de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences, ont investi 448 millions de dollars en 2011 et 498 millions en 2012.

*National Institute on Aging. 2011-2012 Alzheimer's Disease Progress Report.* 19 janvier 2013. [www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/2011-2012-alzheimers-disease-progress-report/advancing-future-alzheimers](http://www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/2011-2012-alzheimers-disease-progress-report/advancing-future-alzheimers).

## Une maladie métabolique ?

L'échec de deux traitements immunologiques en 2012 a remis en cause la validité de l'hypothèse de la cascade amyloïde comme facteur causal de la maladie d'Alzheimer. Dans

la revue *Nature*, le radiologue Michael Weiner, de l'Université de Californie à San Francisco, fait le point sur les connaissances actuelles de la pathogénèse.

Les Instituts nationaux de la santé américains (NIH) rendent compte des avancées de la recherche en 2011 et 2012. Comprendre comment des niveaux anormaux des protéines amyloïdes et tau (deux marqueurs biologiques de la maladie d'Alzheimer) et d'autres facteurs sont impliqués dans la pathogénèse est un point indispensable pour le développement de nouveaux traitements. Ce n'est que récemment que des chercheurs ont montré que près de la moitié des cerveaux de personnes âgées de quatre-vingts ans et plus, sans troubles cognitifs, présentaient ces marqueurs ainsi que d'autres signes de maladies neurodégénératives. Pourquoi ces personnes n'ont pas développé de troubles cognitifs malgré ces lésions cérébrales reste une énigme. Chez la souris, il a été possible d'observer la progression de la protéine tau anormale d'une région du cerveau à une autre, avec formation de neurofibrilles et destruction des synapses. La recherche sur la destruction de la fonction mitochondriale (la source d'énergie des cellules) par la protéine tau apparaît comme un domaine de recherche fécond ».

Un déficit d'absorption et de métabolisme du glucose précède l'apparition de symptômes cliniques dans la maladie d'Alzheimer. La réduction d'un transporteur neuronal du glucose (GLUT3) dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est corrélée à la pathologie tau. Des travaux menés en collaboration par une équipe chinoise, du laboratoire clé de neurorégénération de l'Université de la province de Jiangsu à Nantong et une équipe américaine, du département de neurochimie de l'Institut d'État de New York pour la recherche fondamentale sur les handicaps du développement (Staten Island, Etats-Unis), précisent les mécanismes moléculaires impliqués.

Weiner MW. *Dementia in 2012: Further insights into Alzheimer disease pathogenesis*. *Nat Rev Neurol*, 23 janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23338285](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23338285). National Institute on Aging. 2011-2012 Alzheimer's Disease Progress Report. 19 janvier 2013. [www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/2011-2012-alzheimers-disease-progress-report/research-advances-executive](http://www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/2011-2012-alzheimers-disease-progress-report/research-advances-executive), Jin N et al. *CREB regulates the expression of neuronal glucose transporter 3: a possible mechanism related to impaired brain glucose uptake in Alzheimer's disease*. *Nucleic Acids Res*, 22 janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23341039](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23341039).

### **Démence et troubles psychotiques : quel rapport ?**

Une étude internationale, menée par l'école de santé mentale et neurosciences et le Centre Alzheimer du Limburg à l'Université de Maastricht (Pays-Bas), en collaboration avec le Conseil pour la recherche médicale britannique (cohorte prospective *Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study*) a mesuré la présence de troubles psychotiques dans un échantillon de deux mille personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, ne présentant pas de démence et suivies pendant dix ans. Les symptômes psychotiques ont été évalués avec l'échelle *GMS (Geriatric Mental State)*, le déclin cognitif avec l'échelle *CCE (Cambridge Cognitive Examination)* et la démence incidente à l'aide d'un diagnostic assisté par ordinateur (*Automated Geriatric Examination for Computer Assisted Taxonomy diagnosis*). La prévalence de symptômes psychotiques (délire paranoïaque, délire d'identification, hallucinations) est estimée à 13.4% de la population générale des personnes âgées non atteintes de démence. Les symptômes psychotiques sont associés à un déficit cognitif aggravé, particulièrement dans les fonctions non associées à la mémoire, à un déclin cognitif accéléré à six ans de suivi, et à un risque accru de survenue ultérieure de démence (risque multiplié par 2.76). L'aggravation du risque est indépendante de la cognition à l'inclusion, de la dépression, de l'anxiété et des facteurs

de risque vasculaire. Le risque de démence croît avec le nombre de symptômes psychotiques et atteint un maximum chez les personnes âgées de soixante-cinq à soixante-quatorze ans. Pour les auteurs, « les personnes âgées présentant des symptômes psychotiques sont vulnérables à la démence et pourraient être une population-cible pour des programmes de prévention. Leur fonctionnement neuropsychologique devrait être régulièrement évalué ».

Köhler S et al. *Cognitive Decline and Dementia Risk in Older Adults With Psychotic Symptoms: A Prospective Cohort Study*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2013 ; 21(2) :119-128. Février 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23343485](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23343485).

### **Retraite et fonctionnement cognitif**

Plusieurs études récentes ont suggéré que le passage à la retraite constituait un des facteurs pouvant affecter négativement les capacités cognitives des personnes âgées, relèvent Anne-Claude Juillerat Van der Linden, chargée de cours à l'Université de Genève (Suisse) et Martial Van der Linden, professeur de psychologie clinique aux Universités de Genève et de Liège (Belgique) sur le blog de *Mythe Alzheimer*. « Cela a conduit certains à suggérer que l'allongement de l'âge de la retraite pourrait non seulement répondre aux problèmes économiques que l'accroissement de l'espérance de vie fait peser sur les systèmes de sécurité sociale, mais qu'il pourrait en outre être bénéfique au fonctionnement cognitif des personnes âgées. Il apparaît que cette dernière proposition se fonde sur des données empiriques controversées et escamote la complexité des facteurs impliqués dans la relation entre retraite et fonctionnement cognitif. En effet, les conséquences du passage à la retraite sur le fonctionnement cognitif paraissent dépendre de nombreux facteurs psychologiques ou liés à l'environnement de vie. De plus, les conditions de travail vont également déterminer l'état dans lequel les personnes se trouveront en fin de carrière ». Le droit à la retraite, pour les traducteurs du *Mythe Alzheimer*, « c'est aussi le droit de ne pas vivre la vie entière sous la contrainte du salariat et le droit à une existence pleine et accomplie, avec notamment la possibilité de s'engager pour un monde différent, tourné autour du *vivre ensemble* ».

<http://mythe-alzheimer.over-blog.com/article-retraite-et-fonctionnement-cognitif-des-relations-complexes-et-des-implications-socio-politiques-114627635.html>, 23 janvier 2013. Baer LH et al. *Longitudinal Associations of Need for Cognition, Cognitive Activity, and Depressive Symptomatology With Cognitive Function in Recent Retirees*. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 3 décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23213060](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23213060). Bonsang E et al. *Does retirement affect cognitive functioning?* *J Health Econ* 2012; 31(3): 490-501. Mai 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22538324](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22538324).

### **Déclin cognitif et troubles de l'audition : quel rapport ?**

Frank Lin, de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore (Etats-Unis), et ses collègues du groupe *Health, Aging and Body Composition (ABC)*, ont suivi pendant six ans une cohorte prospective de deux mille personnes sans troubles cognitifs à l'inclusion. Mille deux cents personnes avaient des troubles auditifs à l'inclusion (atténuation de 25 dB). Les chercheurs observent un déficit cognitif significativement plus fréquent (+41% au test *MMSE-mini mental state examination*) chez les personnes atteintes de troubles auditifs à l'inclusion. Le risque relatif de déficit cognitif incident est accru de 24% chez les personnes atteintes de troubles auditifs.

Lin FR et al. *Hearing Loss and Cognitive Decline in Older Adults*. *JAMA Intern Med*, 21 janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23337978](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23337978). *Alzheimer Europe*, janvier 2013.

### Démence des footballeurs américains : un test de neuroimagerie de la protéine tau

L'encéphalopathie traumatique chronique est une maladie neurodégénérative observée chez des athlètes pratiquant des sports de contact et exposés à des traumatismes crâniens répétés. La neurodégénérescence est associée à l'accumulation de protéine tau et à une réduction du débit sanguin cérébral dans les zones lésées (Hart J et al). Pour ces professionnels, les conséquences sont multiples : perte de mémoire, confusion, démence progressive, dépression, comportement suicidaire, modifications de la personnalité, troubles de la marche et tremblements. Une étude de Gary Small, professeur de psychiatrie et sciences du comportement à l'Université de Californie (Etats-Unis), a utilisé une combinaison de tests neuropsychiatriques et d'imagerie cérébrale de la protéine tau (PET-FDDNP), mise au point dans le cadre du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Jusqu'à présent, ces lésions n'étaient détectables qu'à l'autopsie. La protéine tau est visualisée dans les régions sous-corticales du cerveau et dans l'amygdale. Ces travaux préliminaires ouvrent la voie au diagnostic précoce et à la prévention chez ces sportifs professionnels, qui courent un risque multiplié par 4 de mourir avec une maladie d'Alzheimer, comme le montre une étude menée par Everett Lehman, de l'Institut national américain de sécurité et santé au travail de Cincinnati (Ohio, Etats-Unis) auprès de trois mille quatre cents athlètes. Confrontée à un accroissement des actions judiciaires de la part de milliers d'anciens sportifs professionnels, la *National Football League* américaine va mettre en place, avec le groupe *General Electric*, un programme d'au moins cinquante millions de dollars (36.8 millions d'euros) sur quatre ans pour accélérer la recherche en neuro-imagerie et encourager le développement de nouveaux matériaux pour protéger la tête et le cerveau des footballeurs.

*New York Times*, 2 février 2013. Hart J et al. *Neuroimaging of Cognitive Dysfunction and Depression in Aging Retired National Football League Players: A Cross-sectional Study*. *JAMA Neurol* 2013 ; 7: 1-10. Janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23303193](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23303193). Small GW et al. *PET Scanning of Brain Tau in Retired National Football League Players: Preliminary Findings*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2013 ; 21(2) :138-144. Février 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23343487](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23343487). Lehman EJ et al. *Neurodegenerative causes of death among retired National Football League players*. *Neurology* 2012 ; 79(19) : 1970-1974. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22955124](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22955124). *Dementia News*, 1<sup>er</sup> février 2013.

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### La prévention est prioritaire

Le Professeur Bruno Vellas, responsable du pôle de gériatrie et du gérontopôle du CHU de Toulouse, milite pour que davantage de personnes soient incluses dans les essais de prévention. « En France, actuellement, on inclut deux cent cinquante patients par an. C'est notre frein principal, car ce n'est pas suffisant. Plus il y aura de patients, plus on ira vite ». Il y en avait cent fois plus pour le SIDA ». « Pratiquer un exercice physique est extrêmement important, car cela produit une augmentation du nombre de cellules du cerveau et du volume de l'hippocampe ». Il faut combiner l'exercice physique avec une alimentation riche en oméga-3. On sera plus efficace si on agit sur tous ces domaines. Il faut également confirmer les résultats de travaux sur l'apport de la vitamine D, qui a une action sur l'os, le muscle et le cerveau ».

*Doc'Alzheimer*, octobre-décembre 2013. Erickson KI et al. *Exercise training increases size of hippocampus and improves memory*. *Proc Natl Acad Sci USA*, 31 janvier 2011. *MedlinePlus*, 31 janvier 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21282661](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21282661).

### **Prévention : quelle efficacité clinique ?**

L'étude FINGER (*Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability*) est un essai d'intervention contrôlé et randomisé, mené auprès de mille deux cents personnes à risque de déclin cognitif, par Miia Kivipelto, de l'Université de Finlande orientale à Kuopio, en collaboration avec Francesca Mangialasche et ses collègues, de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède). L'intervention multi-domaine, d'une durée de deux ans, se compose de conseils nutritionnels, d'exercice physique, d'entraînement cognitif et activités sociales, et de gestion des facteurs de risque métabolique et vasculaire. Les caractéristiques cliniques de la cohorte à l'inclusion indiquent que plusieurs facteurs de risque vasculaires et liés au style de vie sont présents dans la population de l'étude, ce qui ouvre une fenêtre d'opportunité pour la prévention. L'intervention se terminera en 2014.

Kivipelto M et al. *The Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability (FINGER): Study design and progress*. *Alzheimers Dement*, 16 janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23332672](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23332672).

### **Le traitement de l'hypertension peut-il prévenir la démence ?**

Une revue des essais cliniques et méta-analyses sur les interventions anti-hypertensives dans la prévention de la démence, menée par Luis Castilla-Guerra et ses collègues, du département de médecine interne de l'hôpital de la *Merced* à Osuna (Espagne), suggère que ces traitements pourraient réduire le risque de démence de 3% à 30%, mais cette réduction n'est pas statistiquement significative.

Castilla-Guerra L. *Can the treatment of arterial hypertension help to prevent dementia?* *Rev Neurol* 2013 ; 56(2) : 91-100. 16 janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23307355](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23307355).

### **Perte de substance blanche, déficit cognitif et transition vers la dépendance**

Une étude multicentrique européenne (*LADIS : leukoaraiosis and disability study*), portant sur six cent trente-neuf personnes âgées en moyenne de soixante-quatorze ans (55% de femmes, 9.6 ans d'éducation scolaire, 64% physiquement actives), a évalué l'impact de la perte de substance blanche (leucoaraiose) sur la transition de personnes âgées autonomes vers la dépendance. Trois ans après l'inclusion, 14% des personnes étaient atteintes de démence (démence vasculaire 8.4%, maladie d'Alzheimer avec composante vasculaire 5.3%, démence fronto-temporale 0.3%) et 23% étaient atteintes de déficit cognitif léger. L'activité physique réduit le risque de déficit cognitif de 36%, le risque de démence de 39% et le risque de démence vasculaire de 38%. Cette réduction est indépendante de l'âge, de l'éducation, de la sévérité de l'atteinte de la matière blanche, de l'atrophie médio-temporale du cerveau d'une attaque cérébrale ou du diabète (Verdelho A et al). S'ajoutant à la perte de substance blanche, les micro-infarctus lacunaires incidents sont associés à un déclin accéléré des fonctions exécutives et de la vitesse psychomotrice. Ces lacunes déterminent un déficit cognitif vasculaire progressif modeste lié aux micro-vaisseaux (Jokinen et al).

Verdelho A et al. *Physical activity prevents progression for cognitive impairment and vascular dementia: results from the LADIS (Leukoaraiosis and Disability) study*. *Stroke* 2012 ; 43(12): 3331-3335. Décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23117721](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23117721).

Jokinen H et al. *Incident lacunes influence cognitive decline: the LADIS study*. *Neurology* 2011 ; 76(22): 1872-1878. Mai 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21543730](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21543730).

### Hospitalisations évitables

Une étude menée par le Centre d'évaluation de la valeur et du risque en santé du centre médical *Tufts* à Boston (Massachusetts, Etats-Unis), auprès de deux cent mille personnes âgées de soixante-cinq ans et plus atteintes de la maladie d'Alzheimer, et un groupe témoin du même effectif (données 2007-2008 du régime *Medicare*), montre que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ont un risque significativement plus élevé d'hospitalisation potentiellement évitable pour les complications à court terme du diabète (risque augmenté de 43%) et d'hypertension (risque augmenté de 22%), et un risque plus faible de broncho-pneumopathie chronique obstructive (risque diminué de 15%) ou d'insuffisance cardiaque (risque diminué de 11%). Le risque d'hospitalisation potentiellement évitable s'accroît de façon significative avec le poids de la comorbidité. Chez les personnes dont l'hospitalisation aurait pu être évitée, les dépenses totales de santé sont significativement plus élevées en présence d'une maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée), qui semble rendre la prise en charge plus difficile. « Idéalement, les programmes de prise en charge de la maladie d'Alzheimer devraient cibler les patients à haut risque atteintes de maladies chroniques multiples ».

Lin PJ et al. *Potentially avoidable hospitalizations among Medicare beneficiaries with Alzheimer's disease and related disorders*. *Alzheimers Dement* 2013 ; 9(1) :30-8. Janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23305822](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23305822).

### Conduite automobile : quel risque ?

Une étude menée par Stephan Seiler, du département de neurologie de l'Université médicale de Graz (Autriche), sur une cohorte de deux cent quarante personnes atteintes de démence (registre prospectif des démences autrichien) montre que 60% ont arrêté de conduire. Parmi ces personnes, 93.8% l'ont fait en raison d'un « risque inacceptable » selon l'opinion de leur aidant. Les accidents de voiture ne représentent 5.5% des causes d'arrêt de la conduite et les retraits de permis 0.7%. Les seuls facteurs de risque indépendants et significatifs de l'arrêt de la conduite chez les personnes atteintes de démence sont le sexe féminin (risque multiplié par 5) et la capacité à reproduire des figures géométriques (risque réduit de 39%). La performance aux tests cognitifs MMSE (*mini-mental state examination*) et CDR (*clinical dementia rating*) n'est pas significativement associée à l'arrêt de la conduite.

Seiler S et al. *Driving Cessation and Dementia: Results of the Prospective Registry on Dementia in Austria (PRODEM)*. *PLoS One* 2012 ; 7(12) :e52710, 26 décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23300746](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23300746) (texte intégral).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

### Thérapie cellulaire

Selon le Centre d'analyse stratégique, la Chine a donné un coup d'arrêt (temporaire ?) aux thérapies cellulaires en 2012, ordonnant l'arrêt sur son territoire de tous les essais cliniques et de toutes les thérapies par cellules souches n'ayant pas obtenu l'agrément des autorités. Le ministère de la Santé a cessé de délivrer des autorisations pour de tels programmes jusqu'à mi-juillet 2012. « Les autorités ont réagi au fait qu'un nombre croissant d'hôpitaux et de cliniques dans les grandes villes proposaient des thérapies cellulaires pour traiter les cancers, la maladie d'Alzheimer ou encore des problèmes de moelle épinière. Des patients payaient des milliers, voire des dizaines de milliers de

dollars, pour bénéficier de ces traitements alors que leur efficacité n'est nullement prouvée. Selon des patients, des médecins ou des proches de patients interrogés par *Reuters*, ces interventions médicales n'entraînent parfois aucune guérison et se sont même révélées mortelles dans certains cas ».

Centre d'analyse stratégique. *Panorama Questions sociales 2013. 500 propositions, innovations et curiosités sociales venues de l'étranger. Bilan 2012.* Janvier 2013. [www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs\\_bilan\\_2012\\_ok.pdf](http://www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs_bilan_2012_ok.pdf). [www.challenges.fr/](http://www.challenges.fr/), 10 janvier 2012.

### **Diagnostic et prise en charge : bonnes pratiques professionnelles**

La Haute autorité de santé (HAS) publie un document synthétisant l'ensemble de ses travaux sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour Karine Petitprez, du service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS, « il est impossible de guérir de cette maladie aujourd'hui. Cependant, un diagnostic précoce pourrait permettre d'assurer une meilleure qualité de vie au patient et à son entourage grâce à une prise en charge adaptée. Plus tôt le diagnostic est posé, plus vite cette prise en charge peut être instaurée, permettant éventuellement de retarder l'entrée du patient en établissement spécialisé ». Haute autorité de santé. *Maladie d'Alzheimer : du diagnostic à la prise en charge. Actualités et Pratiques n°46*, février 2013.

[www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1341540/maladie-dalzheimer-du-diagnostic-a-la-prise-en-charge?xtmc=&xtcr=1](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1341540/maladie-dalzheimer-du-diagnostic-a-la-prise-en-charge?xtmc=&xtcr=1)

### **Prise en charge de la douleur chez les personnes âgées : recommandations britanniques**

Médicaments, interventions médicales ou psychologiques, activité physique, technologies d'assistance, thérapies alternatives : la Société gériatrique britannique et la Société britannique de la douleur publient la première recommandation sur la prise en charge de la douleur chez les personnes âgées au Royaume-Uni.

Abdulla A et al. *Evidence-based clinical practice guidelines on management of pain in older people. Age Ageing*, 18 janvier 2013.

<http://ageing.oxfordjournals.org/content/early/2013/01/17/ageing.afs199.extract>.

### **Co-morbidités : la démence comme principe organisateur des soins**

« La plupart des personnes âgées atteintes de démence ont aussi d'autres maladies chroniques. Parce que la démence affecte tous les aspects de la vie d'un patient, ses conséquences doivent être prises en compte dans chaque décision de soins, y compris le traitement des co-morbidités ». Dans un article de formation continue, un groupe de gériatres du Minnesota (Etats-Unis) présentent un référentiel de soins prenant la démence comme principe organisateur, plutôt que les co-morbidités. « Reconnaître et traiter une maladie chronique aiguë peut être difficile en raison de l'absence de signes typiques. Chez les patients ayant un déficit cognitif important, des changements aigus de son état de santé se présentent souvent comme une confusion accrue, des chutes, une perte d'appétit ou une déshydratation. La relation entre ces présentations et la cause sous-jacente (par exemple une pneumonie donnant lieu à une confusion sans symptômes respiratoires) peut ne pas être évidente. Parce que la maladie d'Alzheimer se manifeste typiquement comme un déclin lent, quasi stationnaire des capacités cognitives, toute aggravation soudaine de la confusion devrait inciter à une évaluation pour identifier une cause aiguë sous-jacente. Les médicaments, une infection, une constipation, une rétention d'urine, la douleur, une ischémie du myocarde, une déshydratation, un manque de sommeil, une pathologie bucco-

dentaire peuvent être des causes courantes de délire ou de modifications aiguës de l'état mental des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». Pour les auteurs, même si la démence apparaît le moins « traitable » des problèmes médicaux chroniques d'une personne, comprendre comment la démence affecte les autres pathologies est la clé d'une prise en charge efficace. Organiser les soins autour de la démence permet d'éviter des crises médicales précipitées par la capacité réduite de la personne malade de prendre soin d'elle-même, d'améliorer sa santé et sa qualité de vie et de réduire des dépenses médicales inutiles, voire dangereuses ».

Lazaroff A et al. *Using dementia as the Organizing Principle when Caring for Patients with Dementia and Comorbidities*. *Minnesota Medicine* 2013 ; 96(1) : 41-45. Janvier 2013. [www.minnesotamedicine.com/PastIssues/January2013/usingdementiaastheorganizingprinciple.aspx](http://www.minnesotamedicine.com/PastIssues/January2013/usingdementiaastheorganizingprinciple.aspx) (texte intégral).

### **Prise en charge à domicile, prise en charge en établissement : quels coûts ?**

En Allemagne, le système de sécurité sociale comprend une assurance santé statutaire et une assurance dépendance obligatoire. Une étude menée par Larissa Schwarzkopf, de l'Institut d'économie de la santé et du management des soins au Centre Helmholtz de Munich analyse les dépenses remboursées de deux mille neuf cents personnes atteintes de démence hébergées en établissement et cinq mille cinq cents personnes atteintes de démence vivant à domicile. Par rapport à une prise en charge à domicile, la prise en charge en établissement coûte deux cents euros par an de plus pour les dépenses de santé et 11 200 euros par an de plus pour les dépenses liées à la dépendance. Un article précédent de la même équipe relevait des dépenses de 12 300 euros par an et par personne atteinte de démence, contre 4 000 euros par an pour des personnes non atteintes de démence.

Schwarzkopf L et al. *Are community-living and institutionalized dementia patients cared for differently? Evidence on service utilization and costs of care from German insurance claims data*. *BMC Health Serv Res*, 3 janvier 2013. [www.biomedcentral.com/1472-6963/13/2](http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/2) (texte intégral). Schwarzkopf L et al. *Excess costs of dementia disorders and the role of age and gender - an analysis of German health and long-term care insurance claims data*. *BMC Health Serv Res* 2012 ; 12: 165. [www.biomedcentral.com/1472-6963/12/165](http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/165) (texte intégral).

### **Médicaments spécifiques : qui portera plainte ? Que fait la presse ?**

Christian Lehmann, médecin généraliste et écrivain, relance sur son blog la polémique sur l'efficacité des médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer, en interpellant les journalistes sur « le prochain scandale à venir » concernant des « médicaments inutiles, inefficaces, faisant vivre un secteur entier de la médecine dans lequel trop peu de soignants imaginent se passer de prescription médicamenteuse, quand bien même depuis des années il est avéré que ces médicaments, qui ne ralentissent pas la progression de la maladie, qui ne retardent pas l'entrée en établissement, dont les effets positifs, s'ils existent, sont modestes et transitoires, exposent les patients à de graves troubles du rythme cardiaque ». Pour Christian Lehmann, « les preuves sont là », comme en témoigne la réduction par la Haute autorité de santé (HAS) de leur service médical rendu. Selon lui, « ces médicaments devraient être retirés du commerce, si les habituelles voies de l'omerta médicale, les liens d'intérêts d'experts refusant de se déjuger, la tendance habituelle à préférer la lente diminution de prescription sans faire de vague au retrait pur et simple, décision politique courageuse de santé publique, ne contribuaient à leur survie ». À un âge avancé, on ne porte pas plainte. « À cet âge-là, les familles, déboussolées, épuisées, se



rangeront aux explications qu'on leur donnera : "Elle avait bien vécu. À cet âge-là, ce sont des choses qui arrivent." Etc. etc. Mais moi je sais. Mes collègues, à la Revue *Prescrire*, au *Formindep* (association « pour une formation et une information médicales indépendantes de tout autre intérêt que celui de la santé des personnes »), savent. Que vous faut-il, messieurs et mesdames les journalistes, pour faire votre boulot, simplement ? Plutôt que de reproduire les dépêches AFP (Agence France Presse) sur le dernier discours du directeur de l'ANSM (Agence nationale de la sécurité du médicament et des produits de santé), ou de la ministre de la Santé, que vous faut-il pour agir ? », fustige-t-il.

<http://blog.ehesp.fr/mediasantepublique/2013/01/23>, 23 janvier 2013.

<http://enattendanth5n1.20minutes-blogs.fr/archive/2013/01/11/media-et-scandales-du-medicament-une-plainte-sinon-rien.html>, 22 janvier 2013.

### **Réduction de l'usage des médicaments antipsychotiques en maison de retraite**

Une évaluation systématique de l'efficacité des interventions psychosociales visant à réduire l'usage des médicaments antipsychotiques en maison de retraite a été réalisée par l'équipe de Sascha Köpke, de l'unité des sciences et éducation pour la santé de l'Université de Hambourg (Allemagne). Seules quatre études contrôlées et randomisées satisfont aux critères de sélection, mais sont de qualité méthodologique insuffisante pour comparer l'importance des effets. Les quatre études portent sur des interventions complexes comprenant des approches d'éducation et de formation pour le personnel infirmier, une étude proposant des réunions interdisciplinaires comme composante principale de l'intervention. Les quatre études montrent une réduction de la proportion de résidents sous médicament antipsychotique ou une réduction de l'utilisation d'antipsychotiques pendant une période de cent jours par résident.

Richter T. *Psychosocial interventions for reducing antipsychotic medication in care home residents*. *Cochrane Database Syst Rev* 2012 ; 12:CD008634. 12 décembre 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23235663](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23235663).

### **Incontinence urinaire : une recherche insuffisante**

Une revue systématique de la littérature, coordonnée par Steve Iliffe, du département de recherche en médecine générale et en santé des populations de l'*University College* de Londres, a identifié plus de quatre cents articles concernant les interventions non médicamenteuses pour l'incontinence urinaire chez les personnes atteintes de démence. Seules trois sont de bonne qualité méthodologique, et datent de plus de dix ans. Ce sont des interventions de conseil aux aidants. Deux de ces études valorisent le fait d'uriner de façon volontaire et autonome en recommandant des mictions en dehors de tout besoin urinaire et à intervalle régulier (« *prompted voiding* »), encourageant la prise individuelle de décision avec un *feed-back* positif renforçant la motivation. Les preuves scientifiques sont insuffisantes pour recommander une stratégie ou une autre. Certaines interventions sont inacceptables pour les aidants. Aucune étude ne s'intéresse à la perspective de la personne malade.

Drennan VM et al. *Conservative interventions for incontinence in people with dementia or cognitive impairment, living at home: a systematic review*. *BMC Geriatrics* 2012, 12:77. 28 décembre 2012. [www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-12-77.pdf](http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-12-77.pdf) (texte intégral).

### **Prothèses auditives**

Une étude menée par Maria Madalena Canina Pinheiro et ses collègues audiologues de l'Université fédérale de São Paulo (Brésil), auprès de soixante personnes âgées de

soixante-et-un à quatre-vingt-cinq ans, atteintes de déficience auditive avec ou sans troubles cognitifs, montre que toutes s'habituent à l'utilisation d'une aide auditive grâce à l'amélioration de la reconnaissance de la parole. Les personnes souffrant de troubles cognitifs reconnaissent moins bien la parole en écoute dichotique [cette méthode, utilisée dans le cadre des études sur l'attention, le langage, la perception auditive, consiste à placer un participant en situation d'écoute au moyen d'un casque stéréo dans lequel on diffuse des signaux sonores qui peuvent être différents d'une oreille à l'autre].

Canina Piheiro MM et al. *A influência dos aspectos cognitivos e dos processos auditivos na aclimatização das próteses auditivas em idosos*. *J Soc Bras Fonoaudiol* 2012; 24 (4).

[www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2179-64912012000400004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2179-64912012000400004&lng=pt&nrm=iso)

(texte intégral en portugais).

### **Phytothérapie : ethnopharmacologie**

L'équipe du Dr Pandima Devi Kasi, du département de biotechnologie de l'Université *Alagappa* de Karaikudi (Tamil Nadu, Inde), propose une revue des plantes médicinales utilisées dans le traitement des troubles cognitifs. Plus de quarante traitements de phytothérapie identifiés ont une activité anti-cholinestérase, anti-inflammatoire ou anti-oxydante. Les principes actifs sont des alcaloïdes, des flavonoïdes, des stéroïdes, des saponines, des terpénoïdes, et des huiles essentielles. Il n'y a pas d'études concernant les propriétés d'inhibition de la bêta-sécrétase ou d'agrégation de la protéine bêta-amyloïde.

Natarajan S et al. *Plants traditionally used in age-related brain disorders (dementia): an ethnopharmacological survey*. *Pharmaceut Biol*, 23 janvier 2013.

<http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/13880209.2012.738423>.

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

---

### **Approches cognitivo-comportementales**

John Morley, professeur de médecine gériatrique à l'Université de St Louis (Missouri, Etats-Unis), propose une synthèse des troubles comportementaux associés à la démence et les stratégies thérapeutiques adaptées. Les causes des troubles du comportement sont multiples, et l'identification de la cause du problème est un élément essentiel. En général, l'exercice et les thérapies comportementales sont préférables aux approches médicamenteuses. L'association internationale de gériatrie et de gérontologie (IAGG) et l'organisation mondiale de la santé soulignent le besoin de recherche et de formation en ce domaine.

Morley JE. *Behavioral management in the person with dementia*. *J Nutr Health Aging* 2013; 17(1): 35-38. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23299376](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23299376).

Rolland Y, Aquino JP et al. *Identification of the main domains for quality of care and clinical research in nursing homes*. *J Nutr Health Aging* 2011; 15(5): 410-424. Mai 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21528170](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21528170). Tolson D et al. *International Association of Gerontology and Geriatrics: a global agenda for clinical research and quality of care in nursing homes*. *J Am Med Dir Assoc* 2011 ; 12(3): 184-189. Mars 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21333919](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21333919).

### **Interventions non médicamenteuses : quelle recherche ?**

Les Instituts nationaux de la santé américains ont réuni cinq cents experts en mai 2012 pour élaborer des recommandations de recherche sur le traitement et la prévention de la

maladie d'Alzheimer. Concernant les interventions non médicamenteuses, il s'agit d'intégrer les études épidémiologiques et l'influence des facteurs de risque et des facteurs protecteurs sur la progression de la maladie ; d'identifier les mécanismes moléculaires à l'œuvre dans les interventions non médicamenteuses, avec une approche de biologie systémique pour comprendre les relations entre la santé du cerveau et des autres organes ; initier des essais cliniques à la méthodologie rigoureuse chez les personnes âgées asymptomatiques et atteintes de troubles cognitifs pour établir l'efficacité de l'exercice physique, de l'entraînement cognitif, et l'association de ces interventions pour le traitement et la prévention de la maladie d'Alzheimer ; combiner des interventions non pharmacologiques (comportementales, liées au style de vie, environnementales) et des médicaments pour maximiser le bénéfice thérapeutique possible ; utiliser les données épidémiologiques, la recherche des mécanismes à l'œuvre sur les modèles animaux, et l'analyse des réseaux neuronaux pour concevoir de tels essais ; développer des mesures de référence des critères d'efficacité (*standard outcomes measures*) pour permettre la comparaison des données entre les différentes études, notamment des mesures écologiquement valides du fonctionnement dans la vie quotidienne, de la qualité de vie, de la fonction physique et cognitive ; poursuivre les études sur le changement comportemental, facteur-clé de succès des interventions non médicamenteuses ; développer des technologies pour la promotion des essais de prévention et de traitement, les soins cliniques, l'aide aux aidants et la surveillance (*monitoring*) à domicile.

[www.nia.nih.gov/newsroom/announcements/2012/05/alzheimers-disease-research-summit-offers-research-recommendations](http://www.nia.nih.gov/newsroom/announcements/2012/05/alzheimers-disease-research-summit-offers-research-recommendations), 21 novembre 2012.

#### **Aide aux aidants : priorité de recherche américaines**

Parmi les priorités de recherche fédérales américaines sur la maladie d'Alzheimer figurent « l'identification et le développement de meilleures façons de soutenir les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, pour prendre en compte « les exigences de l'accompagnement au quotidien, le changement des rôles familiaux et la difficile décision de l'entrée en établissement » La recherche fédérale américaine met en avant trois programmes de recherche : le développement au niveau national d'une technologie de télé-santé pour le conseil à distance et la formation des aidants par Internet, fondée sur le programme d'intervention psychosociale pour les aidants de l'Université de New York (*NYU Caregiver Intervention Program*) mis au point par Mary Mittelman [prix conjoint 2009 de la Fondation Médéric Alzheimer et de l'association *Alzheimer's Disease International* pour la dissémination de la recherche en intervention psychosociale scientifiquement validée], qui permet de réduire la dépression des aidants et de retarder d'un an et demi l'entrée en établissement ; le développement d'un outil pratique d'aide aux aidants sur la manière de préserver les capacités fonctionnelles durant l'habillement ; l'extension du programme d'intervention psychosociale pour la santé de l'aidant *REACH (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health)* dans quinze États, son adaptation à d'autres maladies chroniques et son développement en Chine, en partenariat avec l'Université de Hong-Kong. Le dernier essai contrôlé et randomisé de l'équipe de Mary Mittelman, portant sur cent sept enfants aidants de personnes atteintes de démence, montre un taux d'entrée de la personne malade en établissement à deux ans de 37% lorsque les aidants ont bénéficié de l'intervention de soutien, contre 66% dans le groupe témoin. La durée de maintien à domicile est allongée de 7.6 mois en moyenne.

*National Institute on Aging. 2011-2012 Alzheimer's Disease Progress Report.*  
[www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/2011-2012-alzheimers-disease-progress-report/advancing-future-alzheimers](http://www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/2011-2012-alzheimers-disease-progress-report/advancing-future-alzheimers), 19 janvier 2013. Gaugler JE et al. *Effects of the NYU*

Caregiver Intervention-Adult Child on Residential Care Placement. *Gerontologist*, 20 janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23339050](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23339050). [www.fondation-mederic-alzheimer.org/layout/set/popup/content/view/full/12103](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/layout/set/popup/content/view/full/12103), septembre 2009.

### **Réhabilitation cognitive : jardin thérapeutique**

Les espaces verts et les jardins qui existent dans de nombreuses unités de soins en France, sont rarement adaptés aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, écrivent Thérèse Jonveaux et ses collègues, du centre mémoire de ressource et de recherche du CHU de Nancy et du groupe de recherche sur les communications du laboratoire *Interpsy* (EA 4432) de l'Université de Lorraine. Le jardin *Art, mémoire et vie* du CHU de Nancy est un concept spécifique utilisant une approche neuropsychologique, complété par une vision artistique fondée sur des invariants culturels. Les chercheurs proposent une description détaillée des étapes ayant conduit à la création de ce jardin.

Jonveaux TR et al. *Healing Gardens and Cognitive Behavioral Units in the Management of Alzheimer's Disease Patients: The Nancy Experience*. *J Alzheimers Dis*, 3 décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23207487](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23207487).

### **Réhabilitation cognitive : approche Montessori**

Le modèle d'apprentissage chez l'enfant de Maria Montessori, médecin et pédagogue italienne (1870-1952), vise à préserver les capacités restantes et de faire participer les personnes. La méthode consiste à solliciter les capacités de la personne âgée désorientée au niveau social, moteur, cognitif, émotionnel, à stimuler la mémoire des savoir-faire gestuels ritualisés de la vie quotidienne (faire sa toilette, s'habiller, se nourrir...) pour réactiver des automatismes qui font appel à la mémoire ancienne. L'efficacité de cette méthode, délivrée de façon individuelle, a été étudiée par l'unité de recherche en santé mentale des personnes âgées de l'Université *Monash* à Melbourne (Australie) dans un essai contrôlé et randomisé, mené auprès de quarante-quatre personnes atteintes de démence et résidant en établissement. Les personnes ont été observées trente minutes avant et après l'intervention. Le temps pendant lequel les personnes malades participent aux activités proposées par les animateurs est doublé chez les personnes bénéficiant de l'intervention par rapport à un groupe témoin. Les participants parlant mal l'anglais sont significativement moins agités après une séance d'activités de type Montessori. Le contact social, même non personnalisé, contribue aussi à apaiser les résidents agités. Cette approche est donc potentiellement utile chez les personnes accompagnées par des professionnels anglophones, notamment en maison de retraite. Les chercheurs explorent actuellement les conditions de mise en place de cette approche auprès des aidants et des bénévoles, pour réduire la pression de la demande d'hébergement.

Van der Ploeg ES et al. *A randomized crossover trial to study the effect of personalized, one-to-one interaction using Montessori-based activities on agitation, affect, and engagement in nursing home residents with dementia*. *Int Psychogeriatr*, 14 décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23237211](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23237211). Van der Ploeg ES et al. *The potential of volunteers to implement non-pharmacological interventions to reduce agitation associated with dementia in nursing home residents*. *Int Psychogeriatr* 2012; 24(11): 1790-1797. Novembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22613048](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22613048).

### **Les interventions pour le repas : quelle efficacité ?**

Wen Liu et ses collègues, de l'École infirmière du Maryland (Etats-Unis), publient une revue systématique des interventions concernant les difficultés des personnes atteintes de démence durant le temps du repas en maison de retraite. Vingt-deux études ont été

retenues, dont neuf essais contrôlés et randomisés, réunissant au total deux mille cent personnes dans quatre-vingt-cinq centres, et concernent cinq types d'intervention : les suppléments nutritionnels, les programmes de formation ou d'éducation, la modification de l'environnement ou des routines liées au repas, l'assistance à l'alimentation et les interventions combinées. La qualité modérée des études et la faible taille des effectifs limitent le niveau de preuve scientifique des interventions. Le niveau de preuve est jugé modéré pour la supplémentation nutritionnelle, qui permet d'augmenter la prise alimentaire, le poids corporel et l'indice de masse corporelle, ainsi que pour les programmes de formation et d'éducation pour allonger le temps du repas et réduire les difficultés à s'alimenter.

Parmi les deux interventions combinées identifiées dans cette revue systématique, la qualité méthodologique du programme de formation et de modification de l'environnement développé par la Fondation Médéric Alzheimer (Charras K et Frémontier M) est jugée élevée. Cette dernière étude, réalisée en conditions cliniques contrôlées, a porté sur dix-huit personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, âgées en moyenne de quatre-vingt-cinq ans et hébergées dans deux unités spécifiques. Le repas partagé entre résidents et personnel, associé à une formation du personnel et à une modification de l'environnement, conduit à une augmentation de la masse corporelle dans le groupe d'intervention par rapport au groupe témoin.

Liu W et al. *Interventions on mealtime difficulties in older adults with dementia: A systematic review*. *Int J Nurs Stud*, [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23340328](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23340328), 19 janvier 2013. Charras K, Frémontier M. *Sharing meals with institutionalized people with dementia: a natural experiment*. *J Gerontol Soc Work* 2010; 53(5): 436-448. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20603753](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20603753).

#### **Musicothérapie, activités de loisirs : quelle efficacité ?**

Une étude contrôlée et randomisée auprès de quatre-vingt-quatorze personnes atteintes de démence, menée par la psychologue Annemieke Vink et ses collègues, de l'Université de Groningen (Pays-Bas), montre que la musicothérapie, d'une part, et les activités de loisirs, d'autre part, ont un effet à très court terme (entre une heure et quatre heures après chaque séance) sur la réduction de l'agitation. Les deux interventions ont des effets similaires.

Vink AC et al. *The effect of music therapy compared with general recreational activities in reducing agitation in people with dementia: a randomised controlled trial*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 26 décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23280604](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23280604).

#### **Danse : quel effet ?**

Une revue systématique de la littérature sur les interventions de danse en maison de retraite, menée par Azucena Guzmán-García, du centre de recherche sur la démence d'Ilford (Essex, Royaume-Uni), n'a identifié que dix études de bonne qualité sur le sujet, dont seulement trois études quantitatives. Il existe des preuves d'une réduction des comportements difficiles et d'une amélioration de l'interaction entre les résidents et le personnel et de leur satisfaction réciproque. Ces preuves scientifiques de l'efficacité de la danse comme intervention psychosociale auprès des résidents de maison de retraite restent limitées, notamment en raison des difficultés méthodologiques pour conduire ce type d'études.

Guzmán-García A et al. *Dancing as a psychosocial intervention in care homes: a systematic review of the literature*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 7 décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23225749](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23225749).

### **Thérapie par l'humour**

Une étude randomisée, menée par l'équipe du Professeur Henry Brodaty, du Centre de recherche collaborative sur la démence à l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie), a testé une intervention de thérapie par l'humour, délivrée auprès de cent quatre-vingt-neuf résidents de trente-cinq maisons de retraite, avec les programmes *LaughterBosses* et *ElderClowns (SMILE)* développés par la *Humour Foundation* (neuf à douze séances hebdomadaires). Un groupe témoin de deux cent neuf résidents ne bénéficiait pas du programme. L'intervention par l'humour ne réduit pas la dépression, mais réduit significativement l'agitation des résidents six mois après le début de l'intervention. L'effet est cependant très léger.

Low LF et al. *The Sydney Multisite Intervention of LaughterBosses and ElderClowns (SMILE) study: cluster randomised trial of humour therapy in nursing homes.* [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23315520](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23315520). *BMJ Open* 2013 ; 3(1) : pii: e002072. doi: 10.1136/bmjopen-2012-002072. 11 janvier 2013. [www.humourfoundation.com.au/our-work/laughter-boss.html](http://www.humourfoundation.com.au/our-work/laughter-boss.html), [www.humourfoundation.com.au/our-work/elder-clowns.html](http://www.humourfoundation.com.au/our-work/elder-clowns.html), 7 février 2013.

### **Interventions animalières**

Sandra Wesenberg, de l'Institut de pédagogie sociale de l'Université technique de Dresde et ses collègues de la clinique universitaire de psychiatrie et psychothérapie, étudient les effets d'un programme structuré d'intervention animalière régulière sur la qualité de vie et le bien-être psychosocial de personnes âgées atteintes de démence vivant en maison de retraite, avec pour objectif le maintien de l'autonomie dans la vie quotidienne. L'étude est soutenue par la Société allemande pour la recherche (DFG). L'Université a organisé un colloque scientifique de deux jours sur ce thème, en collaboration avec la Fondation *Bündnis Mensch und Tier* (Alliance homme-animal).

Virginia Bernabei et ses collègues, du département biomédical et des sciences neuromotrices de l'Université de Bologne et du service de médecine psychiatrique expérimentale de l'Université de Pérouse (Italie) proposent une revue des interventions animalières chez les personnes âgées atteintes de démence ou de troubles psychiatriques. Les données disponibles indiquent un effet positif sur la communication et la capacité à faire face à la situation, mais aucune amélioration de la performance cognitive.

*Technische Universität Dresden. Tiergestützte intervention im Fokus der Wissenschaften.* [http://tu-dresden.de/die\\_tu\\_dresden/fakultaeten/erzw/erzwiss/be/mtb/Tagung](http://tu-dresden.de/die_tu_dresden/fakultaeten/erzw/erzwiss/be/mtb/Tagung), (site en allemand). Wesenberg S et al. *Tiergestützte Intervention bei demenziell erkrankten Pflegeheimbewohnerinnen.* *Soziale Passagen* 2012 ; 4(2) : 297-302. <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=26583255>.

Bernabei V et al. *Animal-assisted interventions for elderly patients affected by dementia or psychiatric disorders: A review.* *J Psychiatric Res*, 29 janvier 2013. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022395612003846](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022395612003846).

### **Technologie : la maison sous surveillance (1)**

Le domicile reste un endroit encore protégé de la prolifération des systèmes de surveillance extérieurs, un « espace de répit », écrit Michele Rapoport, de l'Université de Tel-Aviv (Israël). Toutefois, de nouveaux systèmes apparus depuis une dizaine d'années permettent l'observation du domaine privé, dans ce qu'on appelle les « maisons intelligentes ». Pour la sociologue, de nouveaux « assemblages » (des entités sociales construites à partir de parties hétérogènes) se forment lorsque les humains se confrontent

à de nouveaux artefacts techniques domestiques. Elle propose un modèle d'assemblage tripartite : la technologie, les humains, l'espace ou le lieu (*place*). La surveillance altère et déstabilise la notion du domicile et de la maison comme site d'action et d'activité.

Rapoport M. *The home under surveillance : a tripartite assemblage*. *Surveillance and Society* 2012 ; 10(3/4)320-333. <http://library.queensu.ca/ojs/index.php/surveillance-and-society/article/view/tripartite/tripartite> (texte intégral)

### **Technologie : la maison sous surveillance (2)**

Prafulla Dawadi et Diane Cook, de l'École de génie électrique et informatique, et Maureen Schmitter-Edgecombe, du département de psychologie de l'Université de l'État de Washington à Pullman (États-Unis), propose une méthode automatisée de surveillance de la santé cognitive dans un appartement intelligent. Cent quatre-vingt volontaires ont effectué un ensemble d'activités complexes, et les observations ont permis de concevoir un programme d'intelligence artificielle pour la prédiction des capacités cognitives à partir d'un score automatique. Il s'agit de mieux comprendre comment évoluent les capacités fonctionnelles des personnes dans leur environnement quotidien.

Que pensent les personnes malades de la surveillance ? Une étude d'intervention qualitative, menée par Annakarin Olsson, de la Faculté des études de santé au travail de l'Université de Gävle (Suède), et ses collègues des universités d'Örebro, d'Uppsala, de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède) et de l'Université *Buskerud* (Norvège) propose une approche ethnographique au domicile de cinq couples de personnes atteintes de démence au stade léger à modéré et leurs aidants, qui ont été observés et interviewés de façon répétée pour connaître leurs expériences suite à l'installation d'une alarme de position passive. Le système crée une barrière virtuelle d'un rayon de cinq cents mètres autour du domicile. Lorsque la personne malade franchit les limites de ce périmètre, l'alarme s'active. Les couples ne perçoivent la valeur de ce système qu'au fil du temps, après des essais successifs réussis. Ils doivent avoir confiance dans l'alarme et dans leur propre capacité à l'utiliser. L'alarme doit être proposée sous la forme d'un service flexible pour chaque utilisateur, tenant compte de ses besoins, de ses capacités, de ses connaissances et de ses compétences.

Dawadi N et al. *Automated Cognitive Health Assessment Using Smart Home Monitoring of Complex Tasks*. <http://eecs.wsu.edu/~cook/pubs/thms12.pdf>, 2012. Olsson A et al. *A passive positioning alarm used by persons with dementia and their spouses - a qualitative intervention study*. *BMC Geriatr*, 5 février 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23384329](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23384329).

### **Technologies : l'implication des personnes malades dans le développement**

Le groupe de recherche en innovation pour les soins et l'accompagnement des personnes âgées du Centre d'expertise en soins de santé et travail social de Windesheim (Pays-Bas), propose une revue systématique des programmes de développement informatique ayant impliqué des personnes atteintes de démence. Quinze programmes ont été identifiés. Les personnes malades sont principalement impliquées aux phases exploratoires et de développement technique. Leur participation se fait sous la forme d'entretiens, d'observations et d'essais d'usage. Dans la plupart des études, les essais sont à la fois des objets d'étude et des informateurs. L'avis des personnes malades est utile aux chercheurs et aux développeurs, pour qu'ils puissent développer des applications informatiques conviviales et apportant du soutien. L'implication des personnes atteintes de démence à toutes les phases peut avoir sur elles un effet « encapacitant » (*empowering*), expliquent

les auteurs. C'est également l'avis de praticiens de la clinique de la *Charité* à Berlin (Megges H et al).

Span M et al. *Involving People with Dementia in the Development of Supportive IT applications: a Systematic Review*. *Ageing Res Rev*, 11 janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23318684](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23318684). Megges H et al. *Nutzerpartizipation in der Produktentwicklung eines technischen Assistenzsystems für Pflegende von Demenzkranken*. *Conférence Lebensqualität im Wandel von Demografie und Technik - 6. Deutscher AAL-Kongress, Berlin, 22-23 janvier 2013*. [www.vde-verlag.de/proceedings-de/453484079.html](http://www.vde-verlag.de/proceedings-de/453484079.html) (site en allemand).

### Tablettes numériques

Fabian Lim et ses collègues, de l'École d'informatique, ingénierie et mathématique de l'Université *Flinders* (Adélaïde, Australie), ont testé l'utilisation de tablettes informatiques durant sept jours auprès de vingt-et-une personnes atteintes de démence légère vivant à domicile, et de leurs aidants. La moitié des participants ont été capables d'utiliser la tablette de façon autonome, ce qui a permis aux aidants d'avoir un temps de répit. Les besoins des utilisateurs doivent être considérés au cas par cas. En fonction du contexte. Il n'est pas possible de définir un profil-type d'utilisateur à ce stade.

En Allemagne, Johanna Nordmann et Sabine Hamm, de l'Institut de sociologie médicale de l'Université de la *Charité* à Berlin, ont lancé une étude sur les activités assistées par tablettes numériques pour les résidents de maisons de retraite atteints de démence. Ce projet, qui s'appuie sur des observations d'une équipe gériatrique à domicile montrant que des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont capables d'utiliser des tablettes de manière autonome et avoir plaisir à jouer, est financé par le Centre pour la qualité des soins.

Lim FS et al. *Usability of Tablet Computers by People with Early-Stage Dementia*. *Gerontology*, 18 décembre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23257664](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23257664). *Charité Universitätmedizin Berlin. Institut für Medizinische Soziologie*. Nordheim J et Hamm S. *Tablet-gestützte Aktivierung von Demenzpatienten in Pflegeheim-eine Pilotstudie*. [http://medsoz.charite.de/forschung/demographie\\_und\\_alter/tablet\\_gestuetzte\\_aktivierung\\_von\\_demenzpatienten\\_im\\_pfleheim/](http://medsoz.charite.de/forschung/demographie_und_alter/tablet_gestuetzte_aktivierung_von_demenzpatienten_im_pfleheim/), février 2013.

### Soutien au dialogue assisté par ordinateur

Luca Bellodi, du département de génie électrique de l'Université de technologie d'Eindhoven, et des chercheurs de la société *Philips*, décrivent un système automatisé de soutien à la mémoire pour l'interaction sociale (*Automated Memory Support for Social Interaction*), une aide technique qui reconnaît les visiteurs, détermine l'objet de leur visite, suit le dialogue, détermine si la personne malade a besoin de soutien, et propose un retour d'information (*feed-back*). Le système d'assistance, qui fonctionne au stade du prototype devant encore être validé par les utilisateurs, s'adresse aux personnes atteintes de troubles cognitifs légers à modérés.

Bellodi L et al. *Dialogue Support for Memory Impaired People*. *Proceedings APSIPA ASC 2012, Asia-Pacific Conference, 3-6 décembre 2012*. [www.apsipa.org/proceedings\\_2012/papers/368.pdf](http://www.apsipa.org/proceedings_2012/papers/368.pdf) (texte intégral).

### Robothérapie

Francisco Martín et ses collègues, de l'Université *Juan Carlos* à Fuenlabrada et du Centre Alzheimer de la Fondation *Reine Sophie* à Madrid (Espagne), présentent un logiciel développé pour des thérapeutes animant des activités auprès de personnes atteintes de



démence, permettant via une interface intuitive de communiquer avec les robots pour leur faire effectuer une séquence d'événements (musique, mouvement du corps, lumières, mouvement de la tête). Mis au point au départ sur les robots phoque (*Paro*) et chien (*Aibo*), l'équipe a développé un programme pour le robot humanoïde *Nao*. Ce dernier a été testé auprès d'un groupe de treize personnes participant à des séances de thérapie cognitive et de physiothérapie. Le robot parle, pose des questions, montre des mouvements, raconte des histoires, au milieu du cercle formé par les personnes malades. Ces programmes structurés ne peuvent être mis en œuvre que jusqu'au stade modéré de la maladie, lorsque les personnes peuvent encore maintenir leur attention suffisamment longtemps. Pour les personnes au stade sévère, le robot humanoïde peut effectuer des activités spécifiques : marcher vers une personne malade, la « regarder », faire des sons d'animaux, pour la sortir de son apathie. Pour que l'animateur puisse se déplacer facilement, des systèmes de contrôle à distance du robot (*Wiimote*, *tablette*) ont été développés. Les personnes malades ont bien accepté les robots et participent aussi activement aux séances avec les robots qu'à celles animées par des humains.

Martin F et al. *Robotherapy with Dementia Patients*. *Int J Adv Robotic Syst* 2013; 10:10:2013. <http://cdn.intechopen.com/pdfs/41832/InTech-Robotherapy> (texte intégral).

## Acteurs – Les Personnes malades

---

### Hors d'âge, hors d'usage ?

« Il est des terminologies administratives dont la seule mention devrait faire partie des atteintes élémentaires aux droits des personnes qui vieillissent », écrit Monique Ferry, de l'unité de recherche en épidémiologie nutritionnelle à l'Université *Paris-13* de Bobigny. Comment envisager l'application stricte de la citoyenneté quel que soit l'âge de l'adulte, s'il n'est pas privé de ses droits par une perte d'autonomie psychique, pour conserver la dignité nécessaire lors de l'avancée en âge ? Contracter un emprunt, louer une voiture, accéder aux soins, entrer dans la précarité pour aider ses enfants et ses petits-enfants, Ferry M. « *Hors d'âge* », mais pas (encore) « *hors d'usage* ». *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 1-3. Février 2013.

[www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001778](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001778).

### Éthique du temps

« Sa montre, répète-t-il, n'est pas à la bonne heure. Le temps qu'elle indique est erroné. Ce n'est pas le vrai temps, son temps. C'est pourtant l'heure juste pour les autres, celle qui scande notre journée, nos activités, notre temps de repos », écrivent Armelle Debru, professeur émérite de l'Université *Paris-Descartes*, et Virginie Ponelle, directrice adjointe de l'Espace éthique/Assistance publique/Hôpitaux de Paris. « Pour nous, midi est midi, trois heures vingt, c'est bien trois heures vingt. Pourquoi ne l'intègre-t-il plus, notre malade ? Pourquoi faut-il le lui rappeler ? Et rappeler aussi les repères : c'est le temps de s'habiller, sortir, manger, dormir. Il conteste, souvent. On argumente. Usure. Quel est son temps à lui, qui échappe à notre mesure ? Plusieurs fois par jour, ce décalage nous heurte. D'un autre côté, notre temps, et encore plus celui des soignants, le dérange fortement. Qu'on arrive un peu plus tard ou plus tôt que d'habitude, qu'un visiteur advienne impromptu, cela l'irrite, le déstabilise. Le rythme de vie est dérangé, mais peut-on encore parler de rythme, un mot qui évoque régularité ? Cette « discordance des temps » nous interroge » : « Nous vivons un temps tissé de fils, les uns qui nous relient à un passé, les autres qui nous tirent vers l'avant. À notre temporalité triadique et mêlée, s'oppose

apparemment chez la personne malade un seul temps, le présent, et une seule succession, celle de moments présents ». « Pour le proche, le temps devient de plus en plus fragmenté, hasardeux. La routine est brisée par l'inattendu. L'évènement s'impose, écrase le temps prévu. Contrairement au temps des anticipations juridiques et sanitaires, l'anticipation au quotidien est constamment démentie. C'est un temps compliqué pour les proches, un temps composé de deux temporalités, la sienne et celle de l'autre ». « Le passé du malade devient propriété du proche. Il devient un objet. On peut le fixer, le donner aux institutions, pour information ».

En Norvège, Veslemøy Egede-Nissen et ses collègues, du Collège universitaire diaconal *Lovisenverg* à Oslo, ont étudié les situations vécues par douze professionnels des soins et de l'accompagnement dans deux maisons de retraite. De « bonnes situations de soins » existent lorsque « la culture du temps est flexible, les aidants agissent sans mentionner le temps de l'horloge ou le temps comme facteur de stress ».

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. [www.espace-ethique-alzheimer.org/](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/), février 2012. Egede-Nissen V et al. *Time ethics for persons with dementia in care homes*. *Nurs Ethics* 2013; 20(1): 51-60. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22918063](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22918063). Février 2013.

### **Liberté, sécurité, responsabilité : heuristique de la peur**

Peut-on enfermer pour protéger ? Rogner les libertés au nom de la sécurité ? s'interroge Flavie Dufour, de *Direction(s)*, qui consacre un dossier à ce sujet. L'articulation entre liberté d'aller et venir et sécurité peut-elle être déterminée par la loi ? Entre précaution et ouverture, la tension est « dynamique ». Pour le Professeur François Violla, juriste et directeur du Centre européen d'étude et de recherche Droit et santé (CEERDS), en affirmant que les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux doivent assurer à l'utilisateur « le respect de sa dignité - dont la liberté est un corollaire -, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité mais aussi de sa sécurité, le législateur n'a pas établi de hiérarchie entre ces différents droits. Conséquence ? « Une forme d'heuristique [méthode exploratoire procédant par évaluations successives et hypothèses provisoires] de la peur conduit fréquemment les professionnels à privilégier la sécurité, en croyant se prémunir contre tout risque de responsabilité ». Si le dilemme entre sécurité et liberté reste « une question très toxique » dans les établissements, la jurisprudence n'indique pas de sévérité accrue des magistrats à leur encontre : « les sanctions sont assez rares. Au pénal, il faudrait mettre à jour le manquement manifestement délibéré à une obligation particulière de sécurité. Et sur le plan civil, une faute consiste en la violation d'une obligation préexistante. Mais comme ni le respect de la liberté ni la sécurité ne priment dans la loi, il faut considérer qu'il s'agit d'obligations de moyens et non de résultats ». « Dans les établissements, personne ne revendique d'enfermer des gens », estime pour sa part Alain Villez, de l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux). Le premier moyen de dénouer les fils de ces questions complexes est l'éthique : « privilégier une réflexion pour tous les personnels », y compris les aides-soignants, les veilleurs de nuit, « en partant de cas concrets, plutôt que de produire de l'expertise avec le philosophe du coin ». Le débat peut-il être tranché par une loi ? La question pourrait être posée dans le projet de loi sur l'autonomie. Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, avait travaillé en effet sur une proposition de loi en ce sens lorsqu'elle était parlementaire. Parmi les arbitrages délicats figure le périmètre du débat : faut-il y intégrer la branche du domicile ? Oui, sans hésitation, déclare David Causse, coordonnateur du pôle santé-social à la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) :

« en théorie, chez soi, la liberté de déplacement est totale. Mais avoir des clés de son logement ne protège pas du confinement ».

*Direction(s)*, février 2013.

### **Enfermement : évolutions sémantiques et technologiques**

« S'agissant de personnes majeures, le terme de fugue devrait être banni par les professionnels », estime le sociologue Michel Billé, membre du comité scientifique de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), pour qui « l'image négative de la vulnérabilité ne doit pas entraîner de confusion entre dépendance et privation d'autonomie ». « Ce n'est pas parce qu'on ignore le but poursuivi par un résident, qualifié de *dément déambulant*, qu'il erre pour autant sans raison. À nous de nous joindre à lui et d'essayer de comprendre ce qui le met en mouvement. De la même manière, l'enfermement est désigné de façon plus subtile. Ainsi, on ne parle plus d'unités fermées pour malades d'Alzheimer, mais d'unités spécialisées sécurisées : c'est rassurant pour l'entourage et plus acceptable pour la société ». Et pour fermer les portes ? « Autrefois, il y avait des serrures. On est passé au digicode. C'est commode : plus besoin de cacher des clés, et le code est immatériel. Le bracelet électronique ? « On prétend humaniser l'enfermement grâce à la sophistication technologique, mais la personne devient son propre geôlier. C'est insupportable ! En viendra-t-on à injecter des puces sous la peau ? La traçabilité se substituera alors à l'identité. L'angoisse majeure des directeurs, des professionnels comme des proches semble être qu'il se produise quelque chose. Dans une unité fermée, il n'arrivera certes rien de fâcheux. Mais rien de bon non plus ! On s'acharne à éloigner la mort, au point de tuer la vie. Mais si on ne peut plus prendre de risques au motif qu'on est rentré en institution, c'est que les établissements ne sont pas des lieux de vie », fustige le sociologue.

*Direction(s)*, février 2013.

### **Exil intérieur**

Géraldine Pierron-Robinet, psychologue clinicienne à l'hôpital de jour de psychiatrie de l'âge avancé de Rouffach (Haut-Rhin), écrit : « Dans la maladie d'Alzheimer, l'apparition d'hallucinations et/ou d'idées délirantes sur le thème de l'intrusion est fréquente. Dans un axe de recherche psychanalytique, si ces troubles révèlent des atteintes de l'identité et de la structure du Moi, responsables du sentiment d'exil intérieur du patient, la visée défensive, et donc d'abord protectrice de ces symptômes, mérite d'être rappelée ». Au travers d'exemples cliniques et littéraires, elle envisage « le recours à la pensée visuelle et aux images psychiques dans la maladie d'Alzheimer comme une tentative d'auto-guérison, grâce à laquelle le sujet va mobiliser ses pulsions réparatrices pour retrouver, dans son environnement, un objet-support, visant à rétablir un sentiment de sécurité interne ».

Pierron-Robinet G. *Les intrusions au sein du Moi : psychopathologie de l'exil intérieur dans la maladie d'Alzheimer*. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 13(73) : 19-27. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001249](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001249).

### **Accéder au savoir : les connaissances scientifiques n'effaceront pas le sujet humain**

« N'est-il pas nocif de chercher à tout anticiper ? La personne ne risque-t-elle pas d'être obsédée par la maladie ? » questionne Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Le psychologue Jacques Gaucher, professeur aux Universités de Lyon, répond : « il serait un leurre de croire que nous accédons à une connaissance, même par des efforts de simplification. Les enjeux sont

complexes et se contrarient parfois (...). Rechercher une connaissance qui serait absolue est un mirage. La question du vaccin, qui s'est révélé a priori non efficace, a été déprimante pour de nombreuses personnes qui avaient foi en la science. Je me méfie donc du rapport que l'on peut entretenir avec ces croyances. Entre une connaissance scientifique qui explore et cherche pas à pas, et la vulgarisation des données, certaines informations peuvent être connues. Mais elles peuvent créer des illusions et entraîner un « terrorisme » social. En effet, on stigmatise la maladie d'Alzheimer, même si on la qualifie désormais de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Il faut être capable de modérer la diffusion de ces informations, qui créent de faux espoirs. Toutes les connaissances scientifiques n'effaceront pas le sujet humain qui est concerné par la maladie, qu'il s'agisse du patient ou des personnes de son environnement. Ces personnes sont des ressources considérables et constituent des réserves d'humanité considérables ».

*Actes des 6èmes Rencontres France Alzheimer 2012.* <http://asp.zone-secure.net/v2/index.jsp?id=4478/5825/31426&lng=fr>, 21 janvier 2013.

### **Inégalités face à la maladie d'Alzheimer**

« Une réflexion s'impose sur l'émergence possible de nouvelles formes d'inégalités face à cette maladie et à ses répercussions, inégalités devant le diagnostic et la qualification de la maladie, inégalités au niveau de l'âge auquel elle survient, inégalités devant l'accès aux prises en charge, mais aussi face aux ressources familiales. Confrontés à l'irruption de diagnostics plus précis, de nouveaux groupes de malades s'affirment et se spécifient. Des réponses que la société dans son ensemble, les professions de santé et les représentants profanes de ces groupes en particulier, sont en train d'élaborer, dépendront pour une part les contours à venir de la médecine à leur égard. Le travail de constitution de nouveaux modèles d'intervention médicale et sociale contribue à en définir le cadre spécifique comme thérapeutique ou essentiellement familial et social et à moduler leurs conséquences en termes de droits et de responsabilités, individuels ou collectifs, délimitant alors qui est susceptible d'y faire face ou non, et comment. Le cadre retenu et le sens qui lui est associé, sont ainsi susceptibles d'induire une hiérarchisation jusqu'alors inédite qui s'impose aux malades et à leurs familles, et risquent de s'ajouter aux inégalités déjà existantes. Comment prendre en compte ces nouvelles sources d'inégalités, de vulnérabilités en préservant une liberté des choix des personnes ? » s'interroge la *Fondation Plan Alzheimer*.

*Fondation Plan Alzheimer*, 14 janvier 2013.

[www.fondation-alzheimer.org/sites/default/files/AAP%20SHS%202013-FIN.pdf](http://www.fondation-alzheimer.org/sites/default/files/AAP%20SHS%202013-FIN.pdf).

### **Maltraitance des personnes âgées : les définitions sociales**

Les violences faites aux femmes et la maltraitance physique (1975-1977) ; les facteurs de risque et l'élargissement des actions (1979-1982) ; l'élargissement du type de victimes, notamment l'aidant (1984) ; l'élargissement du type d'auteurs (milieu personnel ou professionnel, actes ou absence d'action, 1998) ; élargissement du contexte (2002-2003) : Yuliya Mysyuk et ses collègues, de l'Académie de la vitalité et du vieillissement de Leiden (Pays-Bas) proposent une revue des définitions actuelles, jugées « chaotiques », de la maltraitance des personnes âgées. Les courants sociaux ont fortement influencé ces définitions. Les chercheurs préfèrent la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : « un acte unique ou répété, ou l'absence d'intervention appropriée, dans le cadre d'une relation censée être une relation de confiance, qui entraîne des blessures ou une détresse morale pour la personne âgée qui en est victime », qui réduit la spécificité mais étend le territoire couvert par le problème. « Pour la pratique professionnelle, il existe un

besoin urgent d'une définition de la maltraitance posant les limites du phénomène et qui soit adaptée à une prévention et des interventions efficaces », écrivent les auteurs.

[www.who.int/ageing/projects/elder\\_abuse/fr/index.html](http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/fr/index.html). Mysyuk Y et al. *Added value of elder abuse definitions: a review*. *Ageing Res Rev* 2013; 12(1): 50-57. Janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22561470](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22561470).

### **Maltraitance des personnes âgées : les facteurs de risque**

À l'Institut pour le vieillissement en bonne santé de l'Université *Rush* de Chicago (Illinois, Etats-Unis), XinQi Dong et ses collègues ont étudié une cohorte de dix mille trois cents personnes : 14.1% étaient en situation d'auto-négligence et 1.7% avaient fait l'objet d'une déclaration de maltraitance. Le temps médian pour passer d'une situation d'auto-négligence à une situation de maltraitance était de 3.5 ans. Le risque relatif de maltraitance ultérieure est accru de 75% chez les personnes en situation d'auto-négligence ; le risque relatif ultérieur de maltraitance par l'aidant est doublé chez ces personnes.

En Australie, Mark Johannesen, de l'hôpital *Western Health* de Sunshine et Dina LoGiudice, de l'hôpital *Melbourne Health* de Melbourne, publie une revue systématique des facteurs de risque de maltraitance des personnes âgées, première étape avant d'élaborer un référentiel pour les cliniciens. Quarante-neuf études de bonne qualité ont été identifiées. L'étiologie de la maltraitance est multifactorielle. Treize facteurs de risque apparaissent reproductibles, quel que soit le lieu de vie : les caractéristiques de la personne âgée (déficit cognitif, troubles du comportement, troubles psychologiques ou maladie psychiatrique, dépendance fonctionnelle, mauvaise santé physique ou fragilité, faibles ressources ou aisance financière, traumatisme ou antécédents de maltraitance, appartenance à une minorité ethnique) ; les caractéristiques de l'auteur de la maltraitance (fardeau ou stress de l'aidant, troubles psychologiques ou maladie psychiatrique) ; la relation (désaccords familiaux, relations faibles ou conflictuelles) et l'environnement (faible soutien social, présence d'autres personnes sur le lieu de vie).

Dong X et al. *Elder self-neglect is associated with increased risk for elder abuse in a community-dwelling population: findings from the Chicago health and aging project*. *J Aging Health* 2013; 25(1):80-96. Février 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23223207](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23223207).

Johannesen M et LoGiudice D. *Elder abuse: a systematic review of risk factors in community-dwelling elders*. *Age Ageing*, 22 janvier 2013.

<http://ageing.oxfordjournals.org/content/early/2013/01/22/ageing.afs195.abstract.html?papetoc>.

### **Maltraitance financière : de quoi parle-t-on ?**

Alain Koskas est psychologue clinicien-gérontologue, président du conseil scientifique de la FIAPA (Fédération Internationale des associations de personnes âgées), rapporteur de la Conférence des organisations internationales non gouvernementales (OING) du Conseil de l'Europe, et coordonnateur en 2011 d'un rapport au Médiateur de la République sur les maltraitements financiers à l'égard des personnes âgées. Il définit la maltraitance financière comme « tout acte commis sciemment envers une personne âgée, en vue de l'utilisation ou de l'appropriation de ressources financières de cette dernière, à son détriment, sans son consentement. Ou en abusant de sa confiance, de son état de faiblesse physique ou psychologique ». Il n'existe pas aujourd'hui d'instance permettant d'observer cette maltraitance financière. *Alma, Habeo* et le centre d'appels 3977 enregistrent aujourd'hui une montée de plus en plus importante de ce type de maltraitance. Dans certains départements, 25 à 30% des appels traitent de ce type de situation. Ainsi,

l'Observatoire national de la maltraitance ne fait pas d'enquêtes de victimisation pour des victimes âgées de plus soixante-quinze ans : difficile donc d'observer et de mesurer ce phénomène, de mieux connaître le *modus operandi* des prédateurs, dont certains s'organisent en réseaux de délinquance.

*Habeo. La personne de confiance et la protection juridique. Les entretiens d'HABEO*, 26 novembre 2012. [www.habeo.org/telecharger/actes\\_26novembre\\_protection.pdf](http://www.habeo.org/telecharger/actes_26novembre_protection.pdf) (texte intégral).

#### **Maltraitance financière : dons et legs**

« À partir d'un certain moment de sa vie, la personne âgée isolée, solitaire, se détache des biens matériels et a tendance à offrir, à donner, sans se révolter, ses biens à celle ou celui qui saura l'approcher », explique Alain Koskas. « Elle donne. Y a-t-il abus de faiblesse, maltraitance financière ? Alors que cette personne ne voit plus son fils, ses enfants, depuis trois mois, six mois, un an, ce substitut de famille, qui peut être le maltraitant, est là. Qu'en penser ? » « Les sectes sont d'ailleurs nombreuses à s'approcher des personnes âgées », confirme la MIVILUDES (mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires), ainsi que d'autres organismes qui vont approcher les personnes âgées, sous prétexte de visite, en institution ou au domicile, et « obtenir des legs nombreux et des dons importants à leur profit ».

*Habeo. La personne de confiance et la protection juridique. Les entretiens d'HABEO*, 26 novembre 2012. [www.habeo.org/telecharger/actes\\_26novembre\\_protection.pdf](http://www.habeo.org/telecharger/actes_26novembre_protection.pdf) (texte intégral).

#### **Maltraitance financière : conflits d'intérêts**

« Des institutions qui font de l'accompagnement à domicile, parfois un service de soins infirmier à domicile (SSIAD), ouvrent tout à coup un département mandataire, dans les mêmes locaux, avec des professionnels qui se croisent ou travaillent ensemble journalièrement. Nous avons observé que ces structures se mettaient souvent à préconiser ou à induire une évolution de la personne vers un statut de personne protégée » : il y a là un conflit d'intérêt majeur, alerte Alain Koskas.

*Habeo. La personne de confiance et la protection juridique. Les entretiens d'HABEO*, 26 novembre 2012. [www.habeo.org/telecharger/actes\\_26novembre\\_protection.pdf](http://www.habeo.org/telecharger/actes_26novembre_protection.pdf) (texte intégral).

#### **Maltraitance financière : le mandat de protection future sous seing privé est-il dangereux ? (1)**

Alain Koskas considère que la mesure de protection future, réalisée en acte sous seing privé, devrait être à tout prix revue. Cet acte devrait être réalisé devant des personnes en mesure d'expliquer, de conseiller et d'accompagner la mise en œuvre de la mesure (avocats, notaires...) et par là-même garantes du libellé et du devenir de cette disposition. Il est complexe en effet pour une personne de s'engager par rapport à celle qu'elle a désignée, sans savoir ce que sera cette personne dans dix ou vingt ans, sans savoir si leurs liens demeureront suffisamment forts et suffisamment désintéressés. Le mandat de protection future est donc éminemment dangereux et doit être entouré de très nombreuses précautions, soumis clairement aux prérogatives du juge des tutelles, pour décider, après enquête, si ce mandat de protection est le bienvenu à un moment donné, pour la personne à protéger ». Concernant le contrôle des comptes, « il faut avoir suffisamment de greffiers. Trop de juges nous ont dit que le contrôle des comptes ne se faisait que lorsqu'il y avait des plaintes contre le tuteur, qu'il soit professionnel ou

familial. Comment les logiciels, dont certains sont remarquables, comme celui mis en place par la Caisse des dépôts et des consignations, pourraient-ils faciliter le travail des greffiers et donc du Juge des tutelles ? Nous avons déploré également que les banques ne se sentent aucun devoir d'alerte. Ce devoir devrait être inscrit dans le code de procédure bancaire ».

*Habeo. La personne de confiance et la protection juridique. Les entretiens d'HABEO, 26 novembre 2012. [www.habeo.org/telecharger/actes\\_26novembre\\_protection.pdf](http://www.habeo.org/telecharger/actes_26novembre_protection.pdf) (texte intégral).*

### **Maltraitance financière : le mandat de protection future sous seing privé est-il dangereux ? (2)**

« Les familles ne sont pas formées au mandat de protection qu'elles vont exercer, alors qu'elles seront les premières concernées par les mesures de protection et de gestion », ajoute Alain Koskas. « Elles n'ont pas d'assurance responsabilité civile, elles ne savent pas qu'il en faut une, elles se retrouvent dans des situations absolument terribles. Comment peut-on à la fois, préconiser un choix prioritaire, privilégié, celui des aidants familiaux, et en même temps ne pas donner les moyens aux familles, de comprendre, d'intégrer la charge de mandataire ? De même, comment peut-on exiger des magistrats de tutelle de revisiter toutes les situations antérieures sous peine de caducité dans les cinq ans et cela sans moyens supplémentaires ? Mettre la charge d'un côté et ne pas mettre les moyens de l'autre constitue une véritable maltraitance opérée par le système. Nous espérons un suivi positif des préconisations que nous avons faites et que l'interministériel s'empare enfin de ce sujet complexe sur le plan humain autant que technique et appelant des réponses adaptées et respectueuses de cet humain-là, vivant l'épreuve de la fragilité ».

*Habeo. La personne de confiance et la protection juridique. Les entretiens d'HABEO, 26 novembre 2012. [www.habeo.org/telecharger/actes\\_26novembre\\_protection.pdf](http://www.habeo.org/telecharger/actes_26novembre_protection.pdf) (texte intégral).*

### **Syndrome de Diogène et maladies neurodégénératives**

« On dirait qu'il va mordre. Hirsute, mal lavé, il fait peur aux enfants. Et il pue, plus encore qu'une bête sauvage. Pourtant, il n'a pas l'air féroce, ni vraiment méchant. Ce qu'il attaque, en gueulant, en aboyant, en éructant, ce sont nos lâchetés, nos conventions, nos conformismes. En fait, il aime les humains. Mais il déteste les gens qui font semblant, c'est-à-dire presque tout le monde. Diogène, lui, se contente de dire la vérité », rappelait le philosophe Roger-Pol Droit dans son ouvrage *Les Héros de la sagesse*, dont un extrait est proposé sur son site [www.rpdroit.com](http://www.rpdroit.com). Un étranger de passage s'avance et l'interpelle : « Eh, le philosophe, tu sais ce qui vieillit le plus vite chez les humains ? - La bienveillance, répond Diogène (413-323 av. JC) ».

Le syndrome de Diogène est une entité clinique connue depuis l'Antiquité, et qui a toujours suscité à la fois la répugnance, devant les conditions de vie et le manque d'hygiène des personnes concernées, et une certaine fascination de la capacité de ces personnes à supporter l'insupportable, rappelle Catherine Wong, psychiatre libérale à Paris. Le syndrome est bien connu du grand public en tant que fait divers dans les médias. La psychiatre observe depuis quelques années un regain d'intérêt des médecins pour cette pathologie en tant que problème médical, alors que les signes d'appel sont essentiellement dans le domaine social. « Le syndrome de Diogène est une entité syndromique regroupant des pathologies neurologiques (démences fronto-temporales plus souvent que maladie d'Alzheimer), psychiatriques (psychoses d'apparition tardive plus souvent que psychoses précoces), mais aussi des patients aux personnalités particulières

chez lesquels la modicité du bilan para-clinique ne permet pas d'aller plus loin dans la démarche diagnostique. Le principal problème posé par ces patients reste celui de leur « repérage » toujours tardif et de leur prise en charge, toujours complexe en raison de l'intrication de problèmes éthiques et sociaux. La clinique du syndrome de Diogène peut se résumer à un critère principal (absence de demande d'aide en direction des acteurs du champ médicosocial), et à trois critères secondaires dont un au moins doit être présent (rapport pathologique aux objets, au corps et aux autres) ». Catherine Wong propose une démarche diagnostique et « thérapeutique » du syndrome de Diogène, tout en soulignant qu'il est « impossible d'isoler le diagnostic et le soin, d'une part, et l'éthique, d'autre part, chez ces patients si particuliers ».

Pour Gabriele Cipriani et ses collègues, de l'hôpital *Versilia* de Lucques (Toscane), « la plupart des personnes en situation d'auto-négligence vont développer une démence un ou deux ans plus tard », et à l'inverse, « les personnes atteintes de démence développent invariablement une incapacité progressive à prendre soin d'eux-mêmes ». Les auteurs recommandent un traitement comportemental en première intention.

Wong C et al. *Le syndrome de Diogène : description clinique et conduite à tenir. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 13(73) : 51-60. Février 2013. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001468](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001468). Droit RP. *Les héros de la sagesse*. Paris : Plon. Septembre 2009. 226 p. ISBN 978-2-08-124662-1. [www.rpdroit.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=69%3Ales-heros-de-la-sagesse&catid=50%3Aenquetes-philosophiques&Itemid=71&limitstart=1](http://www.rpdroit.com/index.php?option=com_content&view=article&id=69%3Ales-heros-de-la-sagesse&catid=50%3Aenquetes-philosophiques&Itemid=71&limitstart=1), janvier 2013. Cipriani G et al. *Diogenes syndrome in patients suffering from dementia. Dialogues Clin Neurosci* 2012; 14(4):455-460. Décembre 2012. [www.dialogues-cns.com/wp-content/uploads/2013/01/DialoguesClinNeurosci-14-455.pdf](http://www.dialogues-cns.com/wp-content/uploads/2013/01/DialoguesClinNeurosci-14-455.pdf).

### **Syndrome de Diogène et protection juridique**

« L'acceptation ou la non-acceptation de l'intrusion à domicile est souvent le principal facteur limitant au maintien à domicile », explique Catherine Wong. « La mise en place d'une protection juridique est souvent indispensable pour la réalisation de ce maintien à domicile. Elle ne règle pas le problème du syndrome de Diogène, comme le croient trop souvent les travailleurs sociaux et le voisinage, mais elle permet le règlement des factures et évite ainsi les expulsions, toujours possibles dans ces circonstances. La mesure de protection permet aussi la mise en place d'aides à domicile et le débarrasement de l'appartement ». La psychiatre rappelle que « la mise en action de la mesure de protection implique le dépôt d'une requête auprès du tribunal d'instance du domicile, requête remplie par un requérant et assortie d'un certificat médical circonstancié et d'une copie intégrale de l'acte de naissance. Depuis la loi de 2007, le requérant peut être un membre de la famille, quel que soit son degré de parenté, une personne entretenant avec le majeur des relations étroites et stables (un voisin par exemple ou le porteur de panier) un conjoint ou un concubin. En l'absence de famille identifiée et/ou de voisin conciliant acceptant de faire les démarches et de payer le médecin expert (160 euros), les services sociaux sont amenés à faire un signalement auprès du procureur de la République pour demander l'ouverture de cette mesure de protection, puisqu'ils ne sont plus habilités à demander eux-mêmes l'ouverture d'une mesure auprès du juge des tutelles ».

Wong C et al. *Le syndrome de Diogène : description clinique et conduite à tenir. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 13(73) : 51-60. Février 2013. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001468](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001468).



### **Recours en cas de conflit avec un établissement ou un service médico-social : qui connaît les personnes qualifiées ?**

La *Maison de l'autonomie* et la société de conseil *Défis* ont demandé à des étudiants en licence professionnelle « directeurs de services à domicile » et master 1 « management du tiers secteur » au Pôle universitaire d'Alençon et à l'Université du Maine, d'étudier la réalité des personnes qualifiées comme recours en cas de conflit avec un service ou établissement médico-social. Les étudiants ont interrogé cinquante-sept services départementaux (Conseils généraux, Agences régionales de santé, directions régionales des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi). Seuls un tiers des départements disposent de personnes qualifiées. Les listes sont très mal connues des services publics eux-mêmes. Ces personnes qualifiées peuvent être en conflit d'intérêt avec les établissements et les services du territoire. L'étude conclut qu'il manque clairement un médiateur identifié et présentant des « garanties de moralité, de neutralité et d'indépendance » et compétent pour savoir écouter, analyser les situations, orienter et agir auprès des autorités.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 14 janvier 2013.

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

---

### **Pays-Bas : les besoins des aidants aux différents stades de la maladie**

Une enquête menée par Marieke Zwaanswijk et ses collègues, de l'Institut néerlandais de recherche sur les services de santé, et Julie Merveeld, de l'Association Alzheimer néerlandaise, auprès de mille cinq cents aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, montre que 98% à 99% des aidants éprouvent des difficultés dans leur activité d'aide quel que soit le stade de la maladie. Dans les stades les plus sévères, les aidants informels ont plus souvent des problèmes dans leurs réseaux sociaux. La plupart des personnes atteintes de démence (87-94%) ont reçu un soutien professionnel ambulatoire.

Zwaanswijk M et al. *Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey*. *Open Nurs J* 2013 ; 7: 6-13. 15 janvier 2013.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3551235/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3551235/).

### **Management collaboratif et prise en charge adaptée au niveau d'éducation des aidants**

Une étude menée par Arleen Brown, de la division de médecine interne et de recherche en services de santé à l'Université de Californie de Los Angeles (Etats-Unis), auprès de personnes âgées de soixante-cinq ans et plus atteintes de démence et leurs aidants, consultant dans dix-huit centres médicaux, a évalué la qualité de la prise en charge de la démence auprès d'aidants ayant des niveaux d'éducation différents. Les chercheurs ont mesuré le niveau d'éducation des aidants informels, l'adhésion des professionnels à quatre dimensions des processus de prise en charge (évaluation, traitement, formation et soutien, sécurité) avant et après l'intervention, et l'effet de l'intervention des professionnels en fonction de l'éducation de l'aidant informel. Le management collaboratif de la prise en charge de la démence atténue les disparités dans la qualité de prise en charge auprès des aidants ayant un faible niveau d'études et ceux ayant un niveau d'études supérieures.

Brown AF et al. *Collaborative Care Management Reduces Disparities in Dementia Care Quality for Caregivers with Less Education*. *J Am Geriatr Soc*, 15 janvier 2013.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.12079/abstract>.

### **Chine : quelle recherche sur les aidants ? (1)**

Une étude menée par Baozhen Dai et ses collègues, des centres mémoire de l'hôpital *Zhongnan* à Wuhan (deuxième plus grande ville de l'intérieur de la Chine, 4.6 millions d'habitants), auprès de treize aidants familiaux de personnes atteintes de déficit cognitif léger, montre que si les familles reconnaissent les conséquences potentiellement graves de la perte de mémoire (par exemple, se perdre), elles n'emmèneront pas la personne concernée voir un médecin sauf si un problème de santé déclenche l'accès à une prise en charge médicale. La perception traditionnelle chinoise de la démence, considérée comme conséquence du vieillissement normal, pourrait réduire la stigmatisation des personnes souffrant de déficit cognitif léger, mais l'expression *laonian chidai* (littéralement « vieillard dément stupide) vient au contraire exacerber cette stigmatisation. Cette recherche est financée par l'Institut national du vieillissement américain, la Fondation chinoise de sciences naturelles, la Fondation de recherche scientifique pour les « professionnels âgés », et le ministère de la Science et de la technologie, qui finance un registre des troubles cognitifs. Cette étude est l'une des premières en Chine à décrire la connaissance du déficit cognitif léger par des proches, et offre une rare transcription de paroles d'aidants confrontés au diagnostic, à la faible efficacité des médicaments occidentaux, à l'apprentissage du rôle d'aidant.

Dai B et al. *Caregivers in China: knowledge of mild cognitive impairment*. *PLoS One* 2013 ; 8(1):e53928. 1<sup>er</sup> janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23326541](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23326541).

### **Chine : quelle recherche sur les aidants ? (2)**

À Hong-Kong, Sheung-Tak Cheng et ses collègues, du département des études psychologiques de l'Institut de l'éducation, montrent, dans une étude portant sur cent quarante-deux aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, que chaque aidant dispose en moyenne d'un réseau de 4.4 personnes. Plus le réseau est étendu, plus la satisfaction apportée par le réseau est grande. Les échanges négatifs sont associés à un fardeau et un épuisement plus élevés. De façon inattendue, les conjoints et les enfants aidants excluent de nombreux proches de leurs réseaux. Les aidants ne se déclarant pas en bonne santé et confrontés à des troubles du comportement de la personne malade sont moins satisfaits du soutien et déclarent moins d'aspects positifs de l'aide. Pour les auteurs, « sous l'influence du collectivisme, les individus peuvent prendre sur leurs épaules les responsabilités du bien-être collectif de la famille, finir par s'isoler, et être déçus des attentes d'un soutien familial qui n'arrive pas quand il le faut, au point de rompre les liens avec leurs proches ».

Cheng ST et al. *The Social Networks of Hong Kong Chinese Family Caregivers of Alzheimer's Disease: Correlates With Positive Gains and Burden*. *Gerontologist*, 31 janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23371974](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23371974).

### **Apprendre à reconnaître la légitimité de l'autre**

« Faire intervenir un professionnel à domicile, dans son intimité, est tout à fait étrange. Et de cette intrusion peut naître un malaise », écrit Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants. « Le professionnel et l'aidant doivent apprendre à reconnaître la légitimité de l'autre. Tant qu'ils se critiquent et se suspectent, l'accompagnement risque de mal tourner. Or la personne aidée est la première victime de ce conflit. Les deux parties doivent donc devenir des partenaires, chacun restant à sa place. Je suis la fille de mon père, pas son infirmière ! Pour autant, je ne supporterai pas d'être mise à l'index... Pas plus que le professionnel n'accepterait d'être dénigré. Il faut

organiser cette reconnaissance respective, gage de bienveillance. Cela s'apprend. Il est urgent, aujourd'hui, de l'enseigner aux professionnels lors de leurs formations. »  
*La Gazette santé-social*, janvier 2013.

### Conseils pratiques

Comportement, soins et accompagnement quotidiens, communication, relations, sécurité, santé des aidants, questions juridiques et financières, aggravation de la maladie, fin de vie : le Centre ressources ADEAR (*Alzheimer's Disease Education and Referral Center*) de l'Institut national du vieillissement américain propose des fiches conseil aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en complément d'un manuel plus complet de cent pages.

*Alzheimer's Caregiving Alzheimer's Disease Education and Referral (ADEAR) Center. National Institutes on Aging. Caring for a Person with Alzheimer's Disease. Your Easy-to-Use Guide from the National Institute on Aging. Juin 2012.*

[www.nia.nih.gov/sites/default/files/caring\\_for\\_a\\_person\\_with\\_alzheimers\\_disease\\_0.pdf](http://www.nia.nih.gov/sites/default/files/caring_for_a_person_with_alzheimers_disease_0.pdf) (texte intégral).

About Alzheimer's Disease: Caregiving. [www.nia.nih.gov/alzheimers/topics/caregiving](http://www.nia.nih.gov/alzheimers/topics/caregiving), janvier 2013.

[www.nia.nih.gov/sites/default/files/sites/default/files/alzheimers\\_caregiving\\_tips\\_end-of-life\\_care.pdf](http://www.nia.nih.gov/sites/default/files/sites/default/files/alzheimers_caregiving_tips_end-of-life_care.pdf) (fin de vie, texte intégral).

### Bientraitance : qu'en pensent les bénévoles ?

La revue *Risques et qualité en milieu de soins* publie un numéro thématique consacré à la bientraitance. Etienne Hervieux, directeur de l'accompagnement des personnes malades de l'association *les petits frères des Pauvres*, rappelle que « les bénévoles ont une place particulière dans la promotion de ce que l'on appelle aujourd'hui la bientraitance et dans la lutte contre la maltraitance. Au coude-à-coude avec les soignants, ils coopèrent dans le sens d'un « prendre soin partagé » qu'ils contribuent à interroger. Tenant une position à la fois « dedans-dehors », ils ont à vaincre des résistances pour s'intégrer. Ils sont les témoins de la société civile qui peuvent prendre une part active dans l'accompagnement des plus fragiles, d'autant plus nécessaire face à l'accroissement des besoins ».

Hervieux E. *Promouvoir la bientraitance, agir contre la maltraitance : positions et rôles des bénévoles. Risques et qualité en milieu de soins* 2012 ; 9(4) : 81-85.  
[www.risqual.net/](http://www.risqual.net/).

## Acteurs – Les Professionnels

---

### Médecin coordonnateur en EHPAD : quelles responsabilités ?

« Le médecin coordonnateur n'exerce pas une fonction de soins directs à la personne, mais davantage une fonction de soins collectifs et de médecine institutionnelle », écrit Michel Boudjemaï, juriste et intervenant à l'Institut régional du travail social de Champagne-Ardenne et à l'Université de Reims. « Lorsqu'un médecin coordonnateur commet une faute professionnelle, la responsabilité civile de son employeur se trouve engagée. Pour autant, il n'est pas exclu que la responsabilité personnelle du professionnel de santé soit recherchée. Mais ce cas reste particulièrement rare, les conditions à réunir étant très strictes. La recherche systématique de la satisfaction de l'intérêt du résident doit constituer le fil rouge de l'action des EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Qu'il s'agisse du médecin coordonnateur, de l'équipe soignante qu'il

encadre et a fortiori du responsable de l'établissement, tous doivent viser cet objectif ultime ».

*La Gazette santé-social*, janvier 2013.

### **Étudiants en médecine : quelle attitude envers les personnes atteintes de démence ?**

Pour Daniel George et ses collègues, du département des humanités à *Penn State College of Medicine* (Pennsylvanie, Etats-Unis), les arts créatifs peuvent intégrer des expériences humanistes dans la formation en gériatrie. L'équipe a utilisé le programme d'écriture collective *TimeSlips* avec des personnes atteintes de démence pour améliorer les attitudes de vingt-deux étudiants en médecine de quatrième année. Les attitudes des étudiants avant et après l'intervention (mesurées avec l'échelle *Dementia Attitudes Scale*) sont significativement améliorées sur douze des vingt critères, notamment en ce qui concerne la peur et l'inconfort par rapport aux personnes malades. Les auteurs espèrent que la créativité, l'ouverture et les perspectives humanistes développées par les étudiants durant le processus d'élaboration du récit (*storytelling*) avec les personnes malades auront une influence sur leur façon d'aborder la prise en charge de la démence.

George DR. Et al. *How a creative storytelling intervention can improve medical student attitude towards persons with dementia: a mixed methods study*. *Dementia*, 27 décembre 2012. <http://dem.sagepub.com/content/early/2012/12/14/1471301212468732.abstract>.

### **Télémédecine : des freins culturels**

Torben Wallbaum et ses collègues, de l'Institut de technologie de l'information de l'Université d'Oldenburg et des cliniques *Corantis* à Vechta (Allemagne), proposent un système de suivi à distance de l'état physique et mental de personnes atteintes de démence légère à modérée, de transmission par Internet des données médicales aux médecins référents ainsi qu'un modèle de financement. Les paramètres mesurés comprennent notamment l'activité, la qualité du sommeil, le poids, la masse grasse et la masse maigre et l'eau corporelle.

En France, seuls cinq cents médecins recourraient à la télémédecine, principalement à l'hôpital. Selon Pierre Simon, président de l'Association nationale de télémédecine, le modèle reste encore à construire, principalement pour des raisons de culture professionnelle : « les médecins craignent qu'elle ne se substitue à leur présence. Or il ne s'agit pas de l'appliquer aux maladies aiguës mais seulement aux maladies chroniques, qui représentent 80% de la demande de soins. Celles-ci requièrent une prise en charge globale, et donc l'intervention de plusieurs professionnels de santé. Les innovations technologiques peuvent aider à mettre en place cette collaboration. Ce qui implique la création d'un secret professionnel partagé incluant le secteur médico-social ». En France, la télémédecine comprend cinq actes : la téléconsultation permet à un professionnel de donner une consultation à distance, le patient pouvant être accompagné d'un autre professionnel de santé ; la télé-expertise consiste à solliciter l'avis d'autres professionnels en raison de leur spécialité ; la télésurveillance médicale permet à un médecin libéral d'interpréter les données nécessaires au suivi d'un patient ; la téléassistance permet à un professionnel d'aider un confrère au cours de la réalisation d'un acte ; la réponse médicale est apportée en cas d'urgence.

Wallbaum T et al. *Mneme-Telemonitoring zur medizinischen Unterstützung der Behandlung bei Demenzbetroffenen*. Conférence *Lebensqualität im Wandel von Demografie und Technik - 6. Deutscher AAL-Kongress*, Berlin 22-23 janvier 2013. [www.vde-verlag.de/proceedings-en/453484021.html](http://www.vde-verlag.de/proceedings-en/453484021.html). *La Gazette santé-social*, janvier 2013.

### **Fin de vie : qu'en pense l'Ordre des médecins ? (1)**

Le médecin urgentiste bayonnais Nicolas Bonnemaïson, mis en examen pour sept cas d'euthanasie de patients âgés, a été radié de l'Ordre des médecins par la chambre disciplinaire de l'Ordre régional des médecins d'Aquitaine. L'Ordre justifie la sanction par la gravité et le caractère répété de « manquements déontologiques ». Il s'agit de la sanction la plus grave que peut appliquer une chambre disciplinaire de première instance. Deux cent cinquante médecins ont protesté auprès de François Hollande.

*Le Monde*, 24 janvier et 14 février 2013.

### **Fin de vie : qu'en pense l'Ordre des médecins ? (2)**

Le 14 février, le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM), après un débat interne étayé par une enquête nationale, a rendu publique une position de synthèse intitulée *Fin de vie*, « *assistance à mourir* », dans laquelle il souligne « la nécessité d'une meilleure application des dispositions législatives existantes et envisage, par devoir d'humanité, le recours à une sédation terminale pour le patient, dans des situations exceptionnelles ». Le CNOM reconnaît que si la loi Leonetti « répond au plus grand nombre de situations de fin de vie », elle peut « n'offrir aucune solution pour certaines agonies prolongées ou pour des douleurs psychologiques et/ou physiques qui, malgré les moyens mis en œuvre, restent incontrôlables », et que ces situations, même rares, ne peuvent demeurer sans réponse ». « Sur des requêtes persistantes, lucides et réitérées de la personne, atteinte d'une affection pour laquelle les soins curatifs sont devenus inopérants et les soins palliatifs instaurés, une décision médicale légitime doit être prise devant des situations cliniques exceptionnelles, sous réserve qu'elles soient identifiées comme telles, non pas par un seul praticien mais par une formation collégiale », estime l'Ordre, qui envisage pour la première fois cette prise de décision collective sur l'assistance médicalisée à mourir, jusque-là taboue, sans employer toutefois directement le terme d'euthanasie. Si en ces circonstances, le CNOM estime que la profession médicale doit pouvoir rester libre d'exercer sa clause de conscience, celle-ci n'en garde pas moins le devoir d'accompagner ses patients jusque dans leurs derniers jours.

Ordre national des Médecins. *Fin de vie*, « *assistance à mourir* », 8 février 2013. [www.conseil-national.medecin.fr/article/fin-de-vie-1303](http://www.conseil-national.medecin.fr/article/fin-de-vie-1303), *Le Monde*, Libération, 14 février 2013.

### **Fin de vie : qu'en pense l'Ordre des médecins ? (3)**

Pour le CNOM, « la fin de la vie d'une personne dans ces situations implique profondément le corps médical selon les principes éthiques de bienfaisance et d'humanité. Le CNOM propose de promouvoir une meilleure connaissance de la loi Leonetti et « apportera sa contribution au débat sociétal quant à l'euthanasie délibérée et au suicide assisté ». Concernant les directives anticipées et la personne de confiance, l'Ordre indique que les dispositions de la loi du 22 avril 2005 restent mal connues du public : « Il convient qu'une campagne d'information soit faite. Les médecins doivent y participer. Il faudrait que les directives anticipées puissent être non seulement évoquées par le patient lui-même avec les médecins amenés à le prendre en charge, mais qu'elles soient également répertoriées dans un registre national ou sur un support accessible aux soignants membres de l'équipe de soins. Conformément aux dispositions du code de la santé publique, ces directives peuvent être modifiées à tout moment par la personne concernée. Les médecins et les membres de l'équipe de soins qui concourent à la prise en charge du malade doivent prendre en compte les directives anticipées et l'avis de la personne de confiance, qui

traduisent, dans sa liberté, les dernières volontés conscientes du patient. Ces directives ne peuvent cependant pas avoir le caractère d'une injonction ».

Ordre national des Médecins. *Fin de vie*, « assistance à mourir », 8 février 2013. [www.conseil-national.medecin.fr/article/fin-de-vie-1303](http://www.conseil-national.medecin.fr/article/fin-de-vie-1303), *Le Monde*, Libération, 14 février 2013.

#### **Fin de vie : qu'en pensent les médecins ? (4)**

Une enquête IPSOS, menée en janvier 2013 auprès de six cents médecins en activité pour le Conseil national de l'Ordre des médecins, montre que la loi Leonetti est mal connue de 53% des médecins. Comment cette loi doit-elle évoluer, selon les médecins ? 43% souhaitent en rester à l'application des dispositions prévues, 33% autoriser le recours encadré à l'euthanasie dite active dans un certain nombre de cas, 21% autoriser le recours encadré à l'euthanasie dite active dans un certain nombre de cas, 3% ne se prononcent pas. 60% des médecins se déclarent favorables à l'euthanasie « active ». Quel doit être le rôle du médecin dans l'euthanasie « active » avec un patient conscient ? 42% des médecins souhaitent être consultés mais ne pas participer à la décision, 35% souhaitent participer à la décision, 13% veulent pouvoir bloquer la décision de recourir à l'euthanasie, 7% être exclus du processus de décision et 3% ne se prononcent pas. Si le patient est inconscient et qu'il n'y a pas de directives anticipées, 51% des médecins souhaitent être consultés mais ne pas participer à la décision, 21% souhaitent participer à la décision, 19% veulent pouvoir bloquer la décision de recourir à l'euthanasie, 5% être exclus du processus de décision et 4% ne se prononcent pas. Quant au suicide assisté, 58% des médecins interrogés y sont défavorables. Quel serait le rôle du médecin dans l'administration des produits ? 39% des médecins souhaitent se limiter à un rôle de surveillance médicale de la procédure ; 30% être exclus du processus d'administration des produits, 24% pouvoir participer à la phase d'administration des produits et 7% ne se prononcent pas. 94% des médecins sont favorables une clause de conscience dans le cas du suicide assisté.

Ordre national des Médecins. *Enquête auprès des médecins sur la fin de vie*. [www.conseil-national.medecin.fr/system/files/sondage\\_fin\\_de\\_vie\\_fevrier\\_2013.pdf?download=1](http://www.conseil-national.medecin.fr/system/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf?download=1), 9 février 2013.

#### **Fin de vie et désir de vivre**

Le cancérologue Maurice Tubiana, ex-directeur de l'Institut *Gustave-Roussy* de Villejuif, estime que, limitée aux cas incurables et impossible à améliorer, « l'euthanasie stimule le désir de vivre en donnant l'assurance que si l'existence devient une torture physique ou mentale, il pourra y être mis fin ». Le Comité national consultatif d'éthique (CCNE), saisi par le président de la République, doit rendre son avis sur la fin de vie vers le mois d'avril. Un projet de loi sera présenté au Parlement en juin 2013.

*Libération*, 14 février 2013.

#### **Pharmaciens d'officine : quelle attitude envers les personnes atteintes de démence ?**

Une enquête menée par la Faculté de pharmacie de Belfast (Royaume-Uni) auprès des cinq cent trente pharmacies d'officine d'Irlande du Nord (taux de réponse 34%) montre que les pharmaciens de ville délivrent des médicaments à 91% des personnes atteintes de démence vivant à domicile et à 40% de celles vivant en établissement. L'attitude générale des pharmaciens à l'égard des personnes atteintes de démence est positive, et fortement centrée sur le patient (*Approaches to Dementia Questionnaire*). Si la majorité des répondants reconnaissent la difficulté d'évaluer la douleur chez les personnes atteintes de démence, en revanche les jeunes pharmaciens et ceux ayant l'habitude des soins

pharmaceutiques chez ces personnes connaissent davantage les échelles spécifiques d'évaluation de la douleur. Toutefois les pharmaciens, en général, ne savent pas comment traiter la douleur chez les personnes atteintes de démence, et des programmes de formation devraient être développés en ce sens, estiment les auteurs.

Barry HE et al. *Community pharmacists and people with dementia: a cross-sectional survey exploring experiences, attitudes, and knowledge of pain and its management*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24 janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23348866](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23348866).

### **Orthophonistes**

« L'exercice en salariat n'est pas privilégié, car la grille des salaires situe les orthophonistes au niveau Bac+2, ce qui correspond à 10% de plus que le SMIC », explique une internaute sur le blog du *Monde*. « Pourtant, l'obtention du diplôme nécessite quatre années d'études (souvent cinq, avec l'année de préparation). C'est pourquoi ils demandent aujourd'hui la reconnaissance au grade de master de leur formation, qui permettrait une juste reconnaissance des compétences des professionnels et de meilleurs salaires. Les orthophonistes revendiquent la réingénierie du diplôme en adéquation avec le cursus Licence - Master - Doctorat (LMD), et une redéfinition du contenu pédagogique de leur formation. Elle aurait besoin selon eux d'être étendue d'une année. Le master apporterait aux étudiants des connaissances supplémentaires, assurant une meilleure qualité des soins, en adéquation avec la variété des pathologies et les besoins de la population. Le diplôme doit également rester unique et généraliste, afin d'assurer l'égalité de l'ensemble des soins sur tout le territoire. Les orthophonistes demandent par ailleurs l'ouverture de nouveaux centres de formation pour répondre au problème des effectifs. Leur mauvaise répartition explique la pénurie dans certaines zones géographiques ».

<http://elsaquippe.blog.lemonde.fr/2013/01/19/les-orthophonistes-prennent-la-parole/>.

### **Le rôle du professionnel bilingue dans l'éducation et l'accompagnement**

En Australie, on parle aussi arabe, chinois, italien et espagnol. Des entretiens menés par Désirée Boughtwood, de l'hôpital *Cumberland* de Sydney (Australie) auprès de vingt-quatre aidants bilingues ou biculturels permettent de mieux comprendre leur rôle dans les soins et l'accompagnement de la démence (*Cumberland Prospect Multicultural Health Project*). Sept thèmes émergent : l'importance de travailler avec la famille ; le processus de mise en confiance lorsque l'on évolue entre deux cultures ; la connaissance de la culture ; les représentations culturelles du soin de soi ; la flexibilité dans le rôle d'accompagnement ; la mise en relation des membres de la communauté ; la mise en relation des communautés aux services publics. Pour les auteurs, le rôle des professionnels bilingues devrait mieux être reconnu dans le développement des politiques publiques, de la recherche et des services de proximité.

Boughtwood D et al. *The role of the bilingual/bicultural worker in dementia education, support and care*. *Dementia* 2013; 12(1): 7-21. <http://dem.sagepub.com/content/12/1/7>.

Boughtwood D et al. *Dementia information for culturally and linguistically diverse communities: sources, access and considerations for effective practice*. *Aust J Prim Health* 2012; 18(3):190-196. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23069361](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23069361).

### Presse nationale

#### **Comment adapter les politiques publiques à l'évolution des besoins sociaux ?**

Le Centre d'analyses stratégiques (CAS), dépendant du Premier ministre, publie son *Panorama 2013* sous la forme de « cinq cents propositions, innovations et curiosités sociales venues de l'étranger » : la veille permet d'identifier des projets originaux en matière de politique sociale. Le CAS rassemble l'évolution des besoins sociaux en quatre catégories principales : le vieillissement de la population, les transformations des structures familiales, les préoccupations liées à l'amélioration de la qualité du cadre de vie, la lutte contre l'exclusion sociale et la précarité. Comment rendre les politiques publiques plus efficaces et effectives ? Dans un contexte budgétaire souvent contraint, les États cherchent les leviers d'action les plus adéquats pour remplir leurs missions. Tous semblent explorer trois grandes voies de rationalisation de l'action publique et de l'amélioration des services. Tout d'abord, de très nombreux pays misent de plus en plus sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication. Deux secteurs font en l'occurrence l'objet d'attentions particulières, ceux de la santé et de l'éducation. En outre, la participation des citoyens est encouragée de façon croissante. Il s'agit notamment de les associer à l'élaboration des politiques et aux prises de décisions, à l'échelle locale comme nationale, mais aussi d'encourager leur implication dans la vie de la collectivité. Enfin, les autorités consolident leurs politiques de lutte contre les fraudes, les abus et la criminalité, afin de renforcer la sécurité et la qualité du service rendu.

*Centre d'analyse stratégique. Panorama Questions sociales 2013. 500 propositions, innovations et curiosités sociales venues de l'étranger. Bilan 2012. Janvier 2013. [www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs\\_bilan\\_2012\\_ok.pdf](http://www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs_bilan_2012_ok.pdf).*

#### **Adaptation de la société au vieillissement : les pistes du rapport Broussy**

Le rapport commandé par Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, à Luc Broussy, conseiller général du Val-d'Oise, expert du vieillissement au Parti socialiste et directeur du groupe *EHPA Presse*, a été remis à la ministre et sera rendu public ultérieurement. Selon *Agevillage*, les recommandations sont axées sur l'adaptation de l'habitat. Pour accélérer et financer cette adaptation, plusieurs pistes sont avancées : clarification des aides, guichet unique (regroupant les structures liées à l'habitat, à l'urbanisme, à la voirie, à la formation des professionnels de l'habitat), prêts à taux préférentiels, encouragement fiscaux pour les enfants qui aideraient leurs parents à adapter leur logement. Les gérontechnologies, quant à elles, souffrent d'un déficit de connaissance, de réseau de distribution, de labellisation et de formation. La question de la conduite automobile est posée : faut-il identifier les voitures conduites par des personnes âgées ?

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 4 février 2013.

#### **Avancée en âge : quelle recherche ? (1)**

Jean-Pierre Aquino, président du comité Avancée en âge (installé par Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, et Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie) évoque deux sujets actuellement au centre des débats : la sémantique et la citoyenneté. Ces sujets « renvoient à la question



des représentations des personnes âgées dans notre société, réflexion essentielle dans le contexte de l'avancée en âge. La promotion d'une recherche pluridisciplinaire est un objectif prioritaire. Ses efforts doivent porter sur le rapprochement de deux mondes trop souvent distants : celui porté par les sciences médicales et celui porté par les sciences humaines et sociales. Le croisement des disciplines, les interfaces qui en résultent sont source d'un enrichissement qu'il faut savoir saisir. Mais c'est un exercice difficile, insuffisamment développé en France, qui mérite une réflexion et des actions adaptées ». Jean-Pierre Aquino souligne « l'intérêt du croisement réalisé entre les travaux du gérontopôle de Toulouse et les observatoires des risques de fragilité mis en place par les CARSAT (Caisses d'assurance retraite et de la santé au travail). Une fiche action sera consacrée à la recherche ainsi qu'aux réseaux et recherches actions menées en Europe ». Quelle recherche pour demain ? Jean-Pierre Aquino précise : « Il faut encourager des travaux scientifiques et universitaires faisant référence à des groupes d'âge plus conformes aux réalités, approfondir la connaissance des déterminants de la perte d'autonomie par une meilleure compréhension des liens entre maladie, fragilité et dépendance. Enfin, il convient de faciliter le travail des chercheurs en repérant les sujets non explorés pour qu'ils soient pris en compte et en contribuant à la valorisation de leurs travaux. Mais la recherche doit aussi jouer un rôle dans l'évaluation des actions conduites et permettre d'apporter une contribution efficace à la réduction des inégalités territoriales et sociales en santé : connaître, expérimenter et évaluer ».

Caisse nationale d'assurance vieillesse. *Newsletter Recherche sur le vieillissement*. [www.annuaire-secu.com/pdf/Newsletter-recherche-veillissement-cnav-5-janvier2013.pdf](http://www.annuaire-secu.com/pdf/Newsletter-recherche-veillissement-cnav-5-janvier2013.pdf), Janvier 2013.

#### **Avancée en âge : quelle recherche ? (2)**

« La production de nouvelles connaissances est nécessaire pour alimenter la réflexion des responsables chargés des politiques - sociale, santé, logement - impactées par le vieillissement. La recherche en sciences humaines et sociales est aussi utile aux politiques que celle des sciences du vivant au monde médical. Les décisions sur l'emploi, les retraites, la perte d'autonomie sont toujours instruites à partir de chiffres mais elles concerneront des hommes et des femmes. Cette recherche se doit d'être transformée en messages neutres et clairs pour être accessible et donc utile », écrit l'unité de recherche sur le vieillissement de la Caisse nationale d'assurance vieillesse, qui travaille à une cartographie recherche en sciences humaines et sociales dans ce champ, devant « faire apparaître les nombreuses zones d'ombre dont les chercheurs doivent s'emparer ».

« Les problématiques du vieillissement ont jusqu'à présent été peu étudiées dans les pays du Sud, essentiellement caractérisés par la jeunesse de leur population. Dans le cadre du Laboratoire d'excellence *iPOPs* (individus, populations, sociétés), l'Institut national d'études démographiques (*INED*) a créé un nouveau réseau thématique international sur le vieillissement, dont la réflexion s'articule autour de cinq thématiques étroitement reliées : santé, autonomie, et dépendance, couple et famille, qualité de vie, ressources et logement, protection sociale et politiques publiques, inégalités sociales, de genre ou entre générations. Deux axes méthodologiques sont privilégiés : analyse des parcours de vie et méthode comparative à une échelle internationale.

[www.annuaire-secu.com/pdf/Newsletter-recherche-veillissement-cnav-5-janvier2013.pdf](http://www.annuaire-secu.com/pdf/Newsletter-recherche-veillissement-cnav-5-janvier2013.pdf), [www.ipops.fr/fr/presentation/gouvernance/](http://www.ipops.fr/fr/presentation/gouvernance/), 5 janvier 2013.

### **Maintien à domicile : quel urbanisme ?**

Delphine Chauffaut, chef du département Questions sociales du Centre d'analyse stratégique (CAS, placé auprès du Premier ministre), constate que « le maintien à domicile des personnes âgées nécessite, en plus d'un logement adapté, un espace urbain favorable. Ainsi, alors que les initiatives municipales sont nombreuses au niveau international, notamment dans le cadre du programme de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) « Villes amies des aînés », l'étude des bonnes pratiques en France et à l'international permet d'identifier les principales caractéristiques d'une ville adaptée à une population vieillissante. C'est idéalement une ville dense, qui réalise de multiples « micro-adaptations » pour assurer une libre circulation des usagers, qui incite ses aînés à être actifs, à rester en bonne santé et à participer aux projets de transformation des villes. Rejoignant les principaux enjeux de la ville durable (dont la lutte contre l'étalement urbain), cette ville améliore le bien-être de tous ».

Chauffaut D. *Notes et études sur le vieillissement : bilan et perspectives. Newsletter Recherche sur le vieillissement*, Janvier 2013. [www.annuaire-secu.com/pdf/Newsletter-recherche- vieillissement-cnav-5-janvier2013.pdf](http://www.annuaire-secu.com/pdf/Newsletter-recherche- vieillissement-cnav-5-janvier2013.pdf).

### **Vieillesse, handicap et dépendance (1)**

« Tous les pays de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économique) sont concernés par la perspective d'un vieillissement démographique continu. La part des personnes âgées de quatre-vingts ans et plus devrait ainsi passer de 4 % en 2010 à près de 10 % en 2050 », rappelle Guillaume Malochet, chargé de mission au département Questions sociales du Centre d'analyses stratégiques. Le vieillissement de la population « appelle de nombreux ajustements dans l'ensemble des politiques sociales : évolution de l'offre de soins, adaptation des infrastructures et des services, ou encore développement des métiers du *care*. L'allongement de l'espérance de vie fait aussi écho à l'accroissement de la solitude lorsque les proches disparaissent ou sont éloignés géographiquement, ou encore aux abus dont peuvent être victimes les personnes vulnérables ».

Centre d'analyse stratégique. *Panorama Questions sociales 2013. 500 propositions, innovations et curiosités sociales venues de l'étranger. Bilan 2012*. Janvier 2013. [www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14\\_panoramadqs\\_bilan\\_2012\\_ok.pdf](http://www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14_panoramadqs_bilan_2012_ok.pdf).

### **Vieillesse, handicap et dépendance (2)**

L'année 2012 a été l'occasion pour l'Union européenne d'engager de nombreux échanges sur les notions de vieillissement actif et de solidarité intergénérationnelle. « Une double tendance est observée dans l'ensemble des pays : d'une part, la recherche d'une meilleure adaptation aux besoins particuliers d'une population vieillissante et, d'autre part, l'orientation des solutions axées sur la prévention, la qualité des services et la dimension intergénérationnelle. Ainsi, la prévention de la perte d'autonomie doit intervenir le plus en amont possible, sans être nécessairement réduite à la seule dimension médicale, ni être cantonnée à la période antérieure à l'entrée en établissement », parfois avec des dispositifs très précoces. « Par ailleurs, la prise en charge du vieillissement ne peut se réduire à l'alternative classique entre le maintien à domicile et l'hébergement collectif dans des structures médicalisées. De nombreux pays inventent des modalités de prise en charge à la fois respectueuses de la volonté des personnes (rester chez soi le plus longtemps possible) et garantes de leur bien-être (avec la fourniture de services dédiés). L'exemple de la Belgique est à cet égard riche d'enseignements. Enfin, le pari de l'adaptation de la société au vieillissement repose sur la mobilisation de tous, dans une logique de solidarité intergénérationnelle. Cette dimension intervient dans de nombreux

projets liés au logement, à l'accès aux soins ou à la redistribution économique ». Guillaume Malochet rappelle que la frontière institutionnelle entre les personnes âgées et les personnes handicapées n'existe pas dans l'ensemble des pays. Parmi les thèmes communs : l'inquiétude sur le niveau de vie dans un contexte de crise économique, les interrogations sur la fin de vie, mais aussi l'adaptation de l'environnement physique aux besoins particuliers de ces deux populations ».

Centre d'analyse stratégique. *Panorama Questions sociales 2013. 500 propositions, innovations et curiosités sociales venues de l'étranger. Bilan 2012.* Janvier 2013. [www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14\\_panoramadqs\\_bilan\\_2012\\_ok.pdf](http://www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14_panoramadqs_bilan_2012_ok.pdf).

### **Vieillesse : la deuxième crise budgétaire ?**

Dans un rapport intitulé « le coût du vieillissement: la deuxième crise budgétaire », l'agence de notation financière *Fitch Rating* envisage de devoir abaisser d'ici à dix ans la note des pays touchés par le vieillissement de leur population, s'ils ne réforment pas leurs systèmes de retraite. « Faute de réformes pour augmenter la productivité du travail et/ou les taux de participation dans de nombreuses autres économies avancées, le vieillissement de la population pourrait se traduire par un recul du produit intérieur brut à long terme, aggravant le déficit budgétaire ».

AFP, [www.latribune.fr](http://www.latribune.fr), 21 janvier 2013. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 28 janvier 2013.

### **Assurance dépendance : quelle perception ?**

« Les théories économiques standard suggèrent que les individus sont fortement enclins à souscrire des assurances les couvrant face à un événement présentant une grande incertitude mais dont la réalisation serait potentiellement très coûteuse », rappelle Roméo Fontaine, économiste, chargé d'études au pôle Économie et finances de la Fondation Médéric Alzheimer. « Cette prédiction théorique peine néanmoins à s'exprimer lorsque l'on observe les comportements de couverture face au risque dépendance. En France, seules trois millions de personnes seraient en effet couvertes par un produit d'assurance dépendance. Les études récentes montrent que les limites imputables à l'offre ne suffisent pas à justifier le faible développement du marché et qu'il est donc nécessaire d'aller trouver des explications du côté de la demande. Le programme de recherche PATED, porté par la Fondation Médéric Alzheimer en collaboration avec Luc Arrondel et André Masson (CNRS-Paris School of Economics) vise justement à étudier la demande d'assurance dépendance, à partir d'une part du rôle de la perception du risque dans la décision de se couvrir contre le risque dépendance et de l'observation directe des préférences individuelles : aversion au risque, préférences pour le présent et vis-à-vis de l'aide informelle. L'analyse porte sur un échantillon de deux mille personnes âgées de plus de quarante ans et ne présentant aucune incapacité physique ou cognitive au moment de l'enquête. Les premiers résultats confirment le rôle prépondérant de la perception du risque et des préférences face au risque et au temps dans les comportements de couverture.

Fontaine R. *Perception du risque dépendance et étude des comportements de couverture : les enseignements à venir de l'enquête PATED.* Newsletter Recherche sur le vieillissement, janvier 2013. [www.annuaire-secu.com/pdf/Newsletter-recherche-vieillesse-cnav-5-janvier2013.pdf](http://www.annuaire-secu.com/pdf/Newsletter-recherche-vieillesse-cnav-5-janvier2013.pdf).

### **Réforme de la dépendance : quels droits ?**

Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, a déclaré sur son blog *Facebook* : « d'ores et déjà quinze millions de Français de plus de soixante ans :

ils sont la colonne vertébrale de notre cohésion sociale. Il s'agit de faire prendre conscience par les âgés eux-mêmes de leur place dans la société, de défendre leur action et leur droits et d'en être fiers ». Droit à la liberté d'aller et venir, droit au respect de la vie privée et de l'intimité, droit à l'accès à la maison de retraite à un tarif décent : la « protection des âgés » constitue un axe de sa réflexion actuelle : si « le petit enfant est bien accompagné vers son autonomie, la personne âgée reçoit moins d'aide et de garantie sur son chemin. La République n'est pas assez présente. Les âgés ne peuvent pas se dire, comme pour l'école, que quoi qu'il arrive, ils trouveront un établissement décent, à la mesure de leurs moyens financiers ». Pour y remédier, elle propose d'anticiper et de faire de la prévention pour « préparer avec fierté l'avenir ».

[www.facebook.com/michele.delaunay](http://www.facebook.com/michele.delaunay), 30 janvier 2013. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 4 février 2013.

### **Réforme de la dépendance : quel contenu ? (1)**

En clôture du congrès de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOPSS), François Hollande, président de la République, a assuré que la réforme de la dépendance des personnes âgées « sera prête d'ici à la fin de l'année », ajoutant qu' « il y aura une grande concertation avec les associations et nous trouverons à ce moment-là les conditions pour la financer ». Pour Florence Arnaiz-Maumé, déléguée générale du SYNERPA (Syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées), « François Hollande a clairement fixé un cap global, ouvert à la concertation et mesuré ». Mais ce calendrier sera-t-il respecté ? s'interroge Antoine Boudet, des *Echos*, pour qui « L'État souffle le chaud et le froid » : les professionnels ont en effet été échaudés par les reculs successifs de la précédente administration. D'autre part, les propos tenus dans *Le Parisien* par Michèle Delaunay ont inquiété les investisseurs et « stupéfait les professionnels » : la ministre chargée des Personnes âgées et de l'autonomie a déclaré : « on va enfin agir sur le coût de la maison de retraite ! Il y a une telle différence entre la pension moyenne des Français et le coût d'un établissement... Pour les classes moyennes, c'est inaccessible », affirmant que le gouvernement réfléchit « à la façon d'encadrer les loyers dans les maisons de retraite comme l'a fait Cécile Duflot pour les logements ». Suite à ces déclarations, l'instabilité perçue du contexte politique de la dépendance en France a refroidi les investisseurs. Les trois principales sociétés françaises cotées exploitant des EHPAD ont souffert à la Bourse de Paris (-4.59% pour *Orpéa* à la clôture du 28 janvier, -4.54% pour *Medica*, et -1.04% pour *Korian*, perçu comme moins exposé en raison de son développement international, notamment en Allemagne, où la réforme de la dépendance est en place depuis dix ans).

*Les Echos*, 29 janvier 2013. *Le Parisien*, 26 janvier 2013.

### **Réforme de la dépendance : quel contenu ? (2)**

Pour Michèle Delaunay, « les établissements ne pourraient plus augmenter à l'envi le coût d'une chambre à la relocation. Et aussi à plafonner les prestations facturées aux résidents à travers des conventionnements. On a un devoir de transparence : les familles sont perdues et se font rouler sur les frais cachés. Nous mettrons en place un site qui détaillera tous les prix pratiqués partout, y compris ce qu'on paye « en plus » : coiffeur, eau minérale, protections... Cela peut enfin passer par des aides à l'investissement ou la mutualisation des frais des établissements : un directeur pour trois, des achats groupés... Dans l'Essonne, ça marche », a déclaré la ministre au *Parisien*. Une autre piste pour réduire les coûts est l'attribution de terrains publics gratuits pour la construction des

EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) sera-t-elle revalorisée ? Pas nécessairement, il y aura « peut-être une meilleure redistribution ». La ministre n'est pas favorable à une récupération sur succession : « pour une vieille personne », cette idée serait une « torture ». Le *Parisien* rappelle que près de neuf Français sur dix souhaitent vieillir à domicile : « la loi en tiendra compte », a déclaré Michèle Delaunay. On sait déjà que quatre-vingt mille logements vont être adaptés dans les cinq ans. L'idée est de faciliter les aménagements, les petites installations de domotique. On souhaite aussi soutenir les aidants via des congés spécifiques : un salarié dont la maman a besoin d'aide le midi pourra obtenir l'aménagement de son temps de travail ; créer des structures de répit qui permettent aux aidants de souffler en accueillant la personne âgée. Il y a de gros besoins et de grosses différences territoriales ». La ministre souhaite enfin élargir l'offre de « domiciles » : « il doit y avoir une alternative entre rester chez soi et entrer en maison de retraite. Des lieux où l'on est chez soi, très entouré ».

*Le Parisien*, 26 janvier 2013. *Sud-Ouest*, 27 janvier 2013. [www.michele-delaunay.net/delaunay/blog/le-poids-du-reste-a-charge#.UQUayuyk8hs.facebook](http://www.michele-delaunay.net/delaunay/blog/le-poids-du-reste-a-charge#.UQUayuyk8hs.facebook), 26 janvier 2013.

### **Réforme de la dépendance : qu'en pensent les maisons de retraites ?**

Si Florence Arnaiz-Maumé, déléguée générale du SYNERPA (Syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées) juge les propos de François Hollande sur la réforme de la dépendance « ambitieux et mesurés », elle s'insurge contre les déclarations de Michèle Delaunay, ministre des Personnes âgées et de l'autonomie et regrette que la ministre se soit exprimée sans concertation préalable avec la profession : les établissements ne sont pas des boucs émissaires, répond-elle : « les enjeux de la réforme annoncée par le président de la République ne doivent pas être rejetés sur le dos des maisons de retraite ». Les tarifs hébergement des établissements pour personnes âgées dépendantes ne correspondent pas à des loyers qui relèvent des baux privés, mais à des prestations de services incluant la chambre, les parties communes (bâti, accessibilité, jardins), les services (entretien, restauration) et ne relèvent pas des lois sur le logement. « On ne peut absolument pas appliquer le dispositif Duflot aux EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) dans la mesure où il ne s'agit pas d'un loyer mais d'un prix de journée, qui comprend avant tout de la masse salariale afin d'assurer la prise en charge des personnes dépendantes vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept ». Quant au plafonnement des tarifs, ils existent déjà : 80% des tarifs sont encadrés via le parc habilité à l'aide sociale par les autorités de tarification, et les augmentations des contrats de séjour signés sont encadrées par arrêté chaque année (+2.3% maximum en 2013). Les frais annexes à l'hébergement doivent être affichés et indiqués dans le contrat de séjour, et sont contrôlés par la direction générale de la concurrence et de la répression des fraudes. Pour le SYNERPA, « les maisons de retraite sont trop chères car elles sont mal solvabilisées pour les personnes qui en ont besoin ». La FNAQPA (Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées) rappelle que « les maisons de retraite sont extrêmement performantes compte-tenu de leur rapport qualité/coût, au regard des moyens qui leurs sont attribués », et se dit indignée des options choisies par la Ministre, comme la mutualisation de postes de direction ou le plafonnement des loyers, « mesures délétères et totalement inefficaces en termes de qualité. »

Valérie Lespez, du *Mensuel des maisons de retraite*, écrit : « on peut ne pas être d'accord avec les professionnels. Tous les débats sont évidemment possibles. Mais on ne peut pas

gouverner ce secteur contre ceux qui œuvrent sur le terrain au quotidien, et qui plus est, sont souvent demandeurs d'un meilleur partenariat avec les pouvoirs publics ». Finalement, la ministre a reçu les fédérations professionnelles : « une opération séduction apparemment réussie, aux dires des têtes de réseaux, qui sont reparties rassurées sur les intentions de la ministre » : l'objectif est l'accessibilité financière des EHPAD, et toutes les pistes doivent être explorées.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 29 janvier 2013. [www.ehpa.fr](http://www.ehpa.fr), 31 janvier 2013. *Le Mensuel des maisons de retraite*, janvier 2013.

### **Réforme de la dépendance : quel financement ? (1)**

« Cette réforme tant de fois promise, tant de fois évoquée, a un coût, sinon elle aurait été faite depuis longtemps », a dit François Hollande : « Ça ne se fera pas en un seul jour », a-t-il prévenu, prévoyant d'étaler cet effort « sur l'ensemble du quinquennat : « Comment imaginer que nous pourrions d'un seul coup trouver les euros que nous cherchons ailleurs pour financer la dépendance ? » : « nous ne pourrions pas aller plus vite que ce que nos finances nous permettront de faire », Pour le chef de l'État, le financement reposera sur « le partage entre la solidarité nécessaire, parce que nous sommes un pays de cohésion sociale, et la responsabilité individuelle, personnelle, indispensable, parce qu'il faut qu'il y ait la participation de chacun à l'effort ». Le montant annuel des dépenses des départements pour la dépendance atteint trente-quatre milliards. Sous l'effet du vieillissement, des projections tablent sur un besoin accru de dix milliards d'euros par an dans les quinze ans, rappellent *Les Échos*. Le Premier ministre a installé le 28 janvier un groupe de travail entre l'État et les départements, en charge de rechercher comment dégager des « ressources pérennes et suffisantes permettant aux départements de faire face, dans un cadre maîtrisé, au financement des trois allocations individuelles de solidarité dont la loi lui confie la charge ». C'est le premier des dix engagements de l'État consignés dans la déclaration commune État-départements du 22 octobre 2012 à l'Élysée.

AFP, [www.mutualite.fr](http://www.mutualite.fr), [www.la-croix.com](http://www.la-croix.com), 28 janvier 2013. *Les Échos*, 25 janvier 2013. *Actualités sociales hebdomadaires*, 29 janvier 2013. [www.gouvernement.fr/](http://www.gouvernement.fr/).

### **Réforme de la dépendance : quel financement ? (2)**

Taxer les retraités ? Le sujet est politiquement délicat, mais le gouvernement envisagerait de réformer les retraites dès 2013. Selon *Le Monde*, Matignon réfléchirait à une baisse du pouvoir d'achat des retraités, en découplant de l'inflation l'évolution des pensions de retraite, en contrepartie d'une réforme de financement de la perte d'autonomie.

*Le Monde*, 8 février 2013. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 février 2013.

### **Réforme de la dépendance : quel financement ? (3)**

Martin Vial, directeur général d'*Europ Assistance*, a participé aux travaux de la mission interministérielle sur « l'adaptation de la société française au vieillissement démographique » qui doit rendre son rapport très prochainement. Dans un entretien aux *Échos*, il déclare : « la première des priorités est le maintien à domicile des personnes âgées autant que possible. C'est une demande largement plébiscitée par les personnes âgées. Sur le plan de la longévité, c'est préférable à l'hospitalisation car la vie à domicile est plus stimulante. Enfin, c'est la solution économiquement la moins onéreuse pour la collectivité. Pour mieux vivre à domicile et avoir un suivi vingt-quatre heures sur vingt-quatre, non intrusif bien sûr, il faut recourir davantage aux gérontechnologies (téléassistance, télésurveillance médicale, détecteurs de chute, robotique, etc...) ce qui suppose de stimuler les filières industrielles de ce secteur très prometteur. C'est une

chance pour notre pays qu'il faut saisir. Il convient également d'améliorer la formation et la rémunération des professionnels qui s'occupent des personnes dépendantes. Dans ce secteur, les compagnies d'assistance ont évidemment un rôle majeur à jouer ».

*Les Echos*, 23 janvier 2013. *Le Parisien*, 26 janvier 2013.

#### **Réforme de la dépendance : quel financement ? (4)**

Martin Vial se dit favorable à « une assurance dépendance obligatoire dès l'entrée dans la vie active. L'équation est simple : le niveau d'une retraite moyenne est de l'ordre de mille deux cents euros par mois, les différentes dépenses liées à l'état de dépendance s'élèvent en moyenne à deux mille cinq cents euros voire plus. En prenant en compte les aides publiques pour ce niveau de revenu et un état de dépendance lourde, il reste donc au moins mille euros par mois à financer. C'est très lourd, d'où l'intérêt d'avoir une base de mutualisation très large ». Qui doit porter cette assurance ? « Techniquement tout est envisageable », répond Martin Vial : « elle pourrait être publique ou privée, gérée de façon collective. Ce sera le choix du gouvernement. L'essentiel est « d'amorcer » un financement pérenne sur le long terme car les besoins seront croissants. Que pense le gouvernement de l'assurance privée ? Michèle Delaunay, ministre déléguée en charge des personnes âgées et de l'autonomie, déclare : « l'assurance privée, nous ne comptons pas sur elle. Il n'est pas question de l'interdire... ni de s'interdire de l'encadrer. Il n'est pas normal que des personnes payent cent euros par mois pendant des années pour se voir attribuer cent euros le jour où ils sont dépendants... ». Francesco Romanello, sur [www.assurprox.com](http://www.assurprox.com), rappelle que pour avoir droit à une rente d'assurance dépendance d'environ mille euros par mois, le capital doit atteindre un seuil important, de l'ordre de cent mille euros.

*Les Echos*, 23 janvier 2013. *Le Parisien*, 26 janvier 2013.

#### **Dépendance : quel accompagnement ?**

Pour François Hollande, « la dépendance n'intervient le plus souvent qu'après quatre-vingt-cinq ans » et au-delà de cet âge, seule « une personne sur quatre connaît cette réalité ». En clôture du congrès de l'UNIOSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux), le chef de l'état a déclaré : « nous devons ouvrir aux personnes âgées davantage de possibilités de prise en charge temporaire dans des établissements, même pour des accueils de jour, ce qui se fait trop peu aujourd'hui. Faire que nous puissions avoir des solutions intermédiaires entre le domicile et l'établissement de maison de retraite ou EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et qu'il puisse y avoir donc des formules qui évitent le placement en établissement. Aider les aidants, comme on le dit souvent, c'est aussi leur permettre d'aménager leur temps et notamment leur temps de travail, pour que des congés spécifiques puissent leur être apportés car la solidarité, elle est d'abord familiale. Cette avancée est particulièrement attendue par les proches des personnes âgées ou des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En septembre, j'avais annoncé la mise en chantier de ce nouveau plan et je souhaite qu'il soit même élargi à l'ensemble des personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives ou d'affections psychiatriques, en veillant à chaque fois au respect et à la dignité des personnes concernées ».

[www.elysee.fr](http://www.elysee.fr), 25 janvier 2013.

#### **Stratégie nationale de santé (1)**

« La France consacre au financement du système de santé plus de 11 % de sa richesse nationale, ratio qui la place parmi les premiers pays au monde », constate le gouvernement au conseil des ministres du 16 janvier 2013. « Malgré cet engagement public

de premier plan et des atouts indéniables, le fonctionnement actuel de ce système, trop cloisonné, imparfaitement articulé au secteur social et centré sur la prise en charge de pathologies aiguës, se traduit par des pertes de chance pour les patients, par le découragement de certains professionnels et par une déperdition de moyens à un moment où la croissance seule ne suffit plus à dégager les ressources nécessaires à son financement. Pour répondre à ces défis, c'est dorénavant à partir du parcours de la personne, patient, personne âgée, personne handicapée, que doit s'organiser le système de santé, pour supprimer peu à peu les ruptures dans la prise en charge provoquées par les cloisonnements. Il s'agit de structurer le système de santé autour de la notion de parcours de soins, en donnant sa juste place à l'hôpital. Il s'agit également de rééquilibrer la politique de santé au profit d'une action sur les déterminants de santé, qui concernent aussi bien l'éducation, le logement, l'emploi que la prévention, la promotion de la santé et l'éducation thérapeutique, sans oublier les enjeux liés à la sécurité sanitaire. Il s'agit enfin de définir le rôle respectif des professionnels de santé et de promouvoir le travail en équipe sur le territoire et autour de la personne, pour améliorer les conditions de sa prise en charge, et d'aborder la question des échanges d'information entre professionnels et des systèmes d'information en santé ». Le Premier ministre Jean-Marc Ayrault résume : « concrètement, mettre en place une médecine de parcours et organiser le parcours de soins, cela signifie que ce n'est pas au patient de coordonner lui-même la série d'actes ou d'interventions dont il a besoin ».

Conseil des ministres. *La stratégie nationale de santé*. 16 janvier 2013. [www.gouvernement.fr/gouvernement/la-strategie-nationale-de-sante-0](http://www.gouvernement.fr/gouvernement/la-strategie-nationale-de-sante-0). Discours du Premier ministre sur la stratégie nationale de santé. 8 février 2013. [www.gouvernement.fr/](http://www.gouvernement.fr/).

### **Stratégie nationale de santé (2)**

Pour le gouvernement, « la stratégie nationale de santé devra également permettre de définir les enjeux de la recherche clinique et de la recherche fondamentale, le transfert de l'une vers l'autre, l'apport des technologies nouvelles dans le domaine de la santé, et d'inscrire ces enjeux dans l'agenda stratégique de la recherche dont doit se doter le pays. La recherche biomédicale doit être décroïsonnée pour favoriser le continuum nécessaire entre le soin et la recherche fondamentale jusqu'au lit du malade. Les modalités de mise en œuvre de l'engagement du Président de la République de généraliser la couverture complémentaire à tous les Français à l'horizon 2017 seront également examinées ». Afin de mettre en œuvre cette stratégie, poursuit le gouvernement, « un comité des sages, composé de hautes personnalités du monde de la santé et de la recherche sera prochainement constitué. Il rendra compte de l'avancement de ses travaux devant un comité stratégique présidé par la ministre des affaires sociales et de la santé et auquel sera étroitement associée la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche. Le secrétaire général des ministères chargés des Affaires sociales (Denis Piveteau) assurera le pilotage administratif de cette stratégie », qui sera aussi « l'occasion de mobiliser le plus largement possible les acteurs de la santé, tant au niveau national que dans les régions ».

Conseil des ministres. *La stratégie nationale de santé*. 16 janvier 2013. [www.gouvernement.fr/gouvernement/la-strategie-nationale-de-sante-0](http://www.gouvernement.fr/gouvernement/la-strategie-nationale-de-sante-0).

### **Parcours de santé des personnes âgées : contrat de territoire (1)**

Un contrat de territoire de trois ans sur le thème des parcours de santé des personnes âgées, ciblant trois arrondissements du Nord de Paris, a été signé par l'Agence régionale de santé (ARS) Ile-de-France et cinq partenaires : l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-



HP), la Mairie de Paris, la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de la capitale, le Réseau santé Paris Nord et le centre local d'information et de coordination (CLIC) Paris Émeraude Nord-Est. D'autres acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social, et ambulatoire sont invités à les rejoindre. Il s'agit du premier contrat de territoire signé en France sur ce thème. Le contrat, d'une soixantaine de pages, porte sur le territoire "Nord parisien", couvrant les 9<sup>ème</sup>, 10<sup>ème</sup> et 19<sup>ème</sup> arrondissements et comptant près de quarante mille personnes âgées de plus de soixante-quinze ans. Quatre mille personnes âgées supplémentaires sont attendues à l'horizon 2020, a expliqué le directeur général de l'ARS Claude Évin. Le diagnostic territorial a été réalisé avec l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP). Le territoire est couvert par la filière gériatrique du groupe hospitalier Lariboisière-Saint-Louis-Fernand Widal de l'AP-HP, qui dispose notamment d'un service de gériatrie complet et d'un service d'urgence. Claude Évin indique que l'offre de santé est « assez riche, mais insuffisamment coordonnée malgré les efforts, du fait d'un cloisonnement sectoriel des acteurs qui demeure ». « Soutenir l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique, développer les recours autres que les urgences hospitalières, favoriser l'accès aux soins en filières, assurer le suivi médical et l'accompagnement à domicile, et assurer la qualité de la prise en charge en structure d'hébergement » sont les recommandations du contrat, qui vise à réduire de 20% sur deux ans le nombre de passages aux urgences des personnes âgées. L'ARS espère également une augmentation des activités programmées (hospitalisations, consultations), une réduction des durées moyennes de séjour, le déploiement d'un « outil commun de connaissance de l'offre » via une plateforme Internet, et une amélioration des pratiques. Un programme de gestion de l'insuffisance cardiaque chez les sujets âgés de soixante-quinze ans et plus vise également à réduire les hospitalisations de 15% à 20% sur deux ans.

APM, 21 janvier 2013.

### **Parcours de santé des personnes âgées : contrat de territoire (2)**

Le financement n'est pas encore modélisé, mais l'ARS espère voir le projet retenu, début 2013, dans le cadre des nouvelles expérimentations sur les parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, explique Claude Évin. Prévue par la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2013, ce dispositif expérimental permet notamment de déroger au paiement à l'acte des professionnels libéraux. Hors les éventuels financements liés à la LFSS, le projet fonctionnera sur l'enveloppe « risque » de l'assurance maladie, avec la participation de chacun des acteurs, et potentiellement un recours au Fonds d'intervention régionale (FIR). Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé, a salué un travail « expérimental », qu'elle a souhaité « prémonitoire », et qui illustre pour elle la « territorialisation » des politiques de santé en cours. Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, s'est réjouie de l'idée de « transformer ce qui était un parcours du combattant en parcours de santé ».

APM, 21 janvier 2013.

### **Liberté d'aller et venir en institution**

Le Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées (CNBD) a été installé le 12 février par Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et à l'autonomie, et Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Ce comité a pour vocation d'être « une instance d'échanges entre les représentants des personnes âgées et handicapées, les professionnels du secteur, l'administration et les deux ministres », ont-

elles annoncé. Les premières missions de réflexion du CNBD seront « de réfléchir à la façon de prévenir les suicides à domicile, de promouvoir les bonnes pratiques pour une bientraitance active, et de clarifier et mieux expliciter les droits des personnes âgées et handicapées », en formulant des « propositions concrètes et applicables rapidement ». De plus, le comité examinera « la question de la limite entre liberté d'aller et venir et sécurisation des conditions de vie, et notamment de l'usage de dispositifs de géolocalisation à des fins de protection de la personne et de sa liberté de mouvement ». La Fondation Médéric Alzheimer participera à ces travaux en tant que membre nommé de ce comité.

*APM*, 11 février 2013. *Actualités sociales hebdomadaires*, 12 février 2013. *Décret n°2013-16 du 7 janvier 2013 portant création du Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées*, JO du 7 janvier 2013.

### **Maladie d'Alzheimer : quelle recherche en sciences politiques ?**

« La construction de la maladie d'Alzheimer comme enjeu social et de santé publique en France s'impose comme une des questions pertinentes pour des travaux d'histoire et de sociologie des sciences. Il reste néanmoins un besoin important de recherches relevant plus de la science politique et de la sociologie et s'intéressant plus spécifiquement à l'émergence de politiques propres à ces maladies parallèlement aux actions menées dans les domaines du vieillissement et de la dépendance, tant sur un plan social, économique et financier, que médical et institutionnel, et concernant les personnes âgées comme leur entourage », écrit la Fondation Plan Alzheimer dans son appel à projet en sciences humaines et sociales 2013. « Il s'agirait notamment de mieux comprendre les jeux d'acteurs propices à la formulation des politiques et dispositifs (rôle de certains cercles d'experts, rôle des rapports, rôle de certains hauts fonctionnaires, rôle des médias) mais également les influences et interférences qui ont pu jouer entre les différents niveaux, international, national et local. Reste également à analyser comment est ou n'est pas pensée l'articulation entre des politiques interdépendantes comme la politique du handicap (psychique surtout), de l'incapacité et celle concernant la maladie d'Alzheimer, du fait en particulier de ses liens avec l'avancée en âge et avec la santé mentale ».

*Fondation Plan Alzheimer*, 14 janvier 2013.

[www.fondation-alzheimer.org/sites/default/files/AAP%20SHS%202013-FIN.pdf](http://www.fondation-alzheimer.org/sites/default/files/AAP%20SHS%202013-FIN.pdf).

### **Plan Alzheimer : quelle évaluation ?**

« Au travers de trois plans Alzheimer successifs, une politique publique de santé continue et cohérente s'est progressivement affirmée depuis 2001 et renforcée depuis 2008 grâce à un mode de pilotage original », écrit la Cour des comptes dans son rapport annuel, dont une trentaine de pages sont consacrées à la maladie d'Alzheimer. « Même si l'effort financier consenti reste difficile à mesurer, des avancées importantes se constatent. Cette action volontariste a permis notamment de concevoir et de mettre progressivement en place, à l'intention du malade Alzheimer et de ses aidants, un parcours de soins mieux chaîné entre les différents acteurs et plus étroitement maillé territorialement, organisé autour d'une offre de diagnostic et de la création de nouveaux dispositifs de prise en charge à domicile ou à l'hôpital, qui restent toutefois à complètement déployer. L'importance encore des attentes et des besoins et, malgré les difficultés de toute estimation précise en ce domaine, l'évolution inéluctablement à la hausse au cours des prochaines années du nombre de personnes touchées toutes choses égales par ailleurs du fait du vieillissement de la population, rendent impératif de poursuivre dans la durée les efforts entrepris, de manière à consolider les progrès enregistrés ». La Cour émet quatre

recommandations suivantes : procéder à l'évaluation méthodique des nouveaux dispositifs de prise en charge avant d'envisager leur reconduction et leur pérennisation ; réaliser une évaluation médico-économique rigoureuse des médicaments pour traiter la maladie d'Alzheimer ; faire strictement respecter par la totalité des consultations mémoire l'obligation de documenter la Banque nationale Alzheimer ; en cas de lancement d'un nouveau plan Alzheimer, en organiser un suivi financier précis selon une méthodologie commune aux diverses administrations concernées ».

Cour des comptes. *La lutte contre la maladie d'Alzheimer : une politique de santé publique à consolider*. In *Rapport public annuel 2013* : 121-150. Février 2013. [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr) (texte intégral).

### **Plan Alzheimer : la MAIA dans la politique gérontologique (1)**

Les MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer), dispositifs créés par le plan Alzheimer 2008-2012, sont définies ainsi dans l'article L. 113-3 du code de l'action sociale et des familles (CASF) : « les institutions et les professionnels de santé intervenant dans le secteur social, médico-social et sanitaire, sur un même territoire, auprès des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie coordonnent leur activité au sein de maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ». Dans une circulaire du 10 janvier 2013 aux directeurs des Agences régionales de santé (ARS), émise conjointement par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et le ministère des Affaires sociales et de la santé, l'objectif de prise en charge est clairement élargi à l'ensemble des personnes âgées, les personnes en ALD 15 (affection de longue durée : maladie d'Alzheimer et autres démences) ne constituant qu'une partie de la file active. La finalité des MAIA est ainsi redéfinie : « la mesure 4 du plan national Alzheimer prévoit le développement des MAIA qui visent à améliorer l'accueil, l'orientation et la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. L'enjeu est de parvenir à mettre fin aux difficultés rencontrées par les malades et leurs familles face à une multitude de services présents sur les territoires mais insuffisamment articulés et n'aboutissant pas à une prise en charge suffisamment coordonnée ». Le dispositif MAIA, poursuit la circulaire, « permet à partir d'une structure existante (d'accueil, d'orientation, de coordination) de construire, avec les partenaires institutionnels et les professionnels d'un territoire défini, de nouveaux modes de travail partenarial. Loin de superposer un dispositif à un autre, les MAIA décloisonnent le secteur médico-social et le secteur sanitaire et organisent leur coopération, selon un processus établi afin que tous les partenaires recensés sur un territoire partagent des référentiels et aient des pratiques communes. Il s'agit de proposer une réponse harmonisée, complète et adaptée à chaque personne. Il s'agit à travers un processus « d'intégration » de développer une réelle coopération par la co-responsabilisation des acteurs et des financeurs sanitaires et sociaux, avec la perspective également d'obtenir un label qualité ».

*Circulaire interministérielle n° DGCS/DGOS/CNSA/2013/10 relative à la mise en œuvre de la mesure 4 du Plan Alzheimer : déploiement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)*, 10 janvier 2013.

[http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/01/cir\\_36426.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/01/cir_36426.pdf) (texte intégral).

### **Plan Alzheimer : la MAIA dans la politique gérontologique (2)**

Des réunions de « concertation stratégique » rassemblent financeurs et décideurs et des réunions de « concertation tactique » les responsables de service. Le territoire du « guichet intégré », la validation des procédures communes et les modalités de partage

des outils font l'objet d'une réunion spécifique avec les ARS et les Conseils généraux. La mise en place de gestionnaires de cas ne peut se faire qu'après l'installation des concertations stratégique et tactique et le lancement des travaux du guichet intégré. Dans le cadre de leurs fonctions, les gestionnaires de cas utilisent des outils spécifiques : un outil d'évaluation multidimensionnelle et un plan de services individualisé (PSI). L'outil standardisé d'évaluation multidimensionnelle des besoins de la personne suivie en gestion de cas est le *GEVA-A MAIA*, outil développé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie dans le cadre du plan Alzheimer, et adapté du référentiel *GEVA* utilisé pour l'évaluation des personnes handicapées, selon le modèle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Cet outil prend notamment en compte le handicap psychique, les obstacles et les facteurs facilitants liés à l'environnement de la personne âgée. Les modalités d'obtention du label qualité des MAIA (sous le mode de la certification) seront précisées ultérieurement. Le référentiel qualité sera élaboré par une équipe projet nationale, en relation avec la Haute autorité de santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM) ont été initiés, indique la circulaire. Cette équipe projet nationale a également pour mission d'accompagner et de former les référents MAIA (référents Alzheimer) dans les agences régionales de santé.

*Circulaire interministérielle n°DGCS/DGOS/CNSA/2013/10 relative à la mise en œuvre de la mesure 4 du Plan Alzheimer : déploiement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)*, 10 janvier 2013.

[http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/01/cir\\_36426.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/01/cir_36426.pdf) (texte intégral).

### **Plan Alzheimer : la MAIA dans la politique gérontologique (3)**

Après une première phase d'expérimentation, puis de déploiement, cent quarante-huit MAIA ont été installées. La nouvelle circulaire vise en 2013 une nouvelle phase de déploiement de cinquante MAIA supplémentaires, financées à hauteur de 8.96 millions d'euros (8 millions par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et 0.96 million d'euros par la Caisse nationale d'assurance maladie).

La MAIA de Dijon et son agglomération a tenu sa réunion stratégique inaugurale au siège de la Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile (FEDOSAD). « La MAIA, dispositif d'harmonisation de santé publique, va permettre de mettre en lien tous les acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, et de travailler sur des outils communs », explique Pierre-Henri Daure, directeur des établissements de la FEDOSAD. « Au départ, ce dispositif s'inscrivait dans le cadre du suivi de la maladie d'Alzheimer. Sur l'appel à projets qui a été lancé en 2012, il concerne surtout une population âgée, mais avec une perte d'autonomie dans le cadre de sa vie quotidienne. Cela concerne donc toute personne âgée qui est en difficulté par rapport à des troubles psychiques, physiques, sociaux... » À long terme, il s'agit, sur le territoire d'intervention de la MAIA, de « donner une réponse cohérente et identique quel que soit l'interlocuteur ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 5 février 2013. *Le Bien public*, 20 décembre 2012.

### **TVA : pas de taux réduit pour les accueils de jour**

Répondant à une question de Frédérique Espagnac, députée des Pyrénées-Atlantiques, le ministère de l'Économie et des finances rappelle que les États membres de l'Union européenne « peuvent appliquer le taux réduit de la TVA à la livraison, la construction, la rénovation et la transformation de logements fournis dans le cadre de la politique sociale. Or un établissement se limitant à assurer un accueil de jour ne peut pas être considéré comme réalisant une prestation de fourniture de logement au profit des personnes âgées accueillies pendant la journée. Par suite, sauf à s'exposer à un contentieux

communautaire, il n'est pas envisageable d'étendre le bénéfice du taux réduit de la TVA aux établissements se bornant à assurer un accueil de jour des personnes âgées ». *JO Sénat*, 17 janvier 2013. [www.senat.fr/questions/base/2012/qSEQ120623682.html](http://www.senat.fr/questions/base/2012/qSEQ120623682.html).

#### **TVA : quel taux réduit pour les services à la personne ?**

La Fédération des entreprises de services à la personne (FESP) interpelle Jérôme Cahuzac, ministre du Budget, en s'inquiétant des exigences de la Commission européenne de voir supprimer le taux réduit de TVA pour plusieurs métiers de services à la personne, taux qui passerait de 5.5% à 7%. Le secteur craint de perdre sa compétitivité face à l'activité non déclarée, ce qui se traduirait, selon la FESP, par la destruction de « milliers d'emplois ». [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 4 février 2013.

#### **Politiques sociales : quelles évolutions possibles ?**

Après dix-huit mois de travaux associant chercheurs et acteurs de terrain, l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOPSS) a élaboré quatre scénarios pour restaurer la cohésion sociale. Robert Lafore, professeur de droit public à l'université de Bordeaux et président du conseil de prospective de l'UNIOPSS, met en garde contre « leur pouvoir d'attraction qui pourrait laisser croire qu'il suffirait de prendre position en faveur de l'un ou l'autre pour régler tous les problèmes ». Ces scénarios explorent, en les poussant plus avant, deux logiques antagonistes préexistantes qui structurent deux modèles possibles pour la société de demain. La première, d'inspiration libérale, privilégie une solidarité privée délivrée principalement par des opérateurs marchands, qui repose sur une conception minimaliste des droits sociaux avec des risques envisagés de façon segmentée et un tiers secteur prestataire recentré sur sa performance gestionnaire. La seconde, d'orientation sociale-démocrate, se fonde davantage sur la solidarité publique avec une conception élargie des droits sociaux et des risques perçus comme transversaux ; les associations, dont l'ambition affichée est de défendre l'intérêt général, peuvent y demeurer force de propositions dans une dynamique citoyenne.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 25 janvier 2013.

#### **Agence nationale des services à la personne : vers une fermeture**

Créée par la loi « Borloo » du 26 juillet 2005, l'Agence nationale des services à la personne va fermer, a annoncé le ministre de l'Artisanat, du commerce et du tourisme. « Le ministère de tutelle a jugé que les missions de l'Agence pouvaient être réintégrées au niveau central. La fermeture doit intervenir à la fin 2013, selon l'ANSP.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 8 février 2013.

#### **Personnes handicapées vieillissantes**

Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, et Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, ont annoncé le lancement d'un groupe de travail sur les personnes handicapées vieillissantes, animé par Patrick Gohet, inspecteur général des Affaires sociales, qui a présidé le Conseil national consultatif des personnes handicapées de 2009 à 2012. Pour Michèle Delaunay, « le but premier de ce groupe de travail est de répondre aux besoins et aux attentes de la personne handicapée vieillissante, notamment le maintien dans son milieu de vie aussi longtemps qu'elle le peut et le veut. Il est aussi d'anticiper et d'accompagner tout changement nécessaire en évitant qu'il ne se transforme en rupture pour elle et pour son environnement. ». Marie-Arlette Carlotti déclare que « l'enjeu de ce

groupe de travail est de fédérer les énergies, de rassembler les connaissances et de diffuser les bonnes pratiques, dans le cadre d'un plan cohérent pour que ces personnes vivent leur vieillesse dans de bonnes conditions » tout en insistant sur « l'obligation morale que s'est fixé le gouvernement : ne laisser personne sur le bord du chemin, réhabiliter la solidarité dans un souci de justice et de cohésion ». Le groupe de travail sera composé de représentants des personnes handicapées, des instances consultatives concernées, des fédérations de gestionnaires, des administrations, des organismes financeurs, des collectivités territoriales et de personnalités qualifiées. Le groupe de travail doit rendre ses conclusions en juin 2013, avec un point d'étape fin avril.

[www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr), 7 février 2013. *Actualités sociales hebdomadaires*, 8 février 2013.

### **Immigrés âgés**

Denis Jacquat, député UMP de Moselle, préside une mission d'information sur les immigrés âgés, installée le 16 janvier 2013, ainsi que le groupe d'études sur les enjeux du vieillissement, issu de la fusion des deux anciens groupes « dépendance des personnes âgées et maladie d'Alzheimer » et « longévité ». Oto-rhino-laryngologiste retraité, Denis Jacquat est membre de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale.

[www.ehpad-magazine.com](http://www.ehpad-magazine.com), 4 janvier 2013. *Le Mensuel des maisons de retraite*, janvier 2013.

### **Nouvelles têtes (1)**

Denis Piveteau a été nommé secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales. Il succède à Denis Morin, nommé directeur de cabinet de Marisol Touraine. Polytechnicien, ancien élève de l'École nationale d'administration, docteur d'État ès-sciences, Denis Piveteau est conseiller d'État. Il a été vice-président du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) entre 2003 et 2005, puis directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) de 2005 à 2008, sous la présidence d'Alain Cordier. De 2009 à 2012, il a été une nouvelle fois nommé au HCCAM comme vice-président, puis président.

Quatre nouveaux directeurs d'agence régionale de santé (ARS) ont été nommés : Paul Castel (ancien président de la Conférence des directeurs généraux de CHU) en Provence-Alpes-Côte-d'Azur ; Monique Cavalier (précédemment directrice générale de l'ARS de Bourgogne) en Midi-Pyrénées ; Christophe Lannelongue (précédemment conseiller auprès de Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la santé) en Bourgogne ; Claude d'Harcourt (précédemment directeur général de l'ARS de Haute-Normandie) en Lorraine.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 21 janvier 2013. *Actualités sociales hebdomadaires*, 12 décembre 2013.

### **Nouvelles têtes (2)**

Le Premier ministre Jean-Marc Ayrault a annoncé la constitution d'un « comité des sages » chargé de réfléchir sur « une réforme structurelle » du système de santé français pour les cinq à dix ans à venir : coordonné par Alain Cordier, inspecteur général des finances, ancien directeur général de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), ce comité réunit le professeur Geneviève Chêne, chef du pôle de santé publique au CHU de Bordeaux ; le docteur Pierre de Haas, médecin généraliste, président de la Fédération française des maisons et pôles de Santé ; le docteur Gilles Duhamel, inspecteur général des affaires sociales ; le Professeur Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP ; François Parisot-Lavillonnière, directrice pour la Région Centre de l'Institut régional

de formation sanitaire et social de la *Croix-Rouge* ; le Professeur Dominique Perrotin, président de la conférence des doyens. Le comité doit proposer l'ensemble des thématiques de la stratégie nationale de santé et les priorités hiérarchisées pour mai 2013. Dans un deuxième temps, le comité devra accompagner le travail à conduire sur chacun des axes prioritaires, en collaboration avec le secrétariat général des ministères chargés des Affaires sociales.

[www.gouvernement.fr/premier-ministre/discours-du-premier-ministre-sur-la-strategie-nationale-de-sante](http://www.gouvernement.fr/premier-ministre/discours-du-premier-ministre-sur-la-strategie-nationale-de-sante), 8 février 2013.

### **Nouvelles têtes (3)**

Paulette Guinchard, ancienne secrétaire d'État aux personnes âgées, a été élue présidente de la Fondation nationale de gérontologie (FNG), où elle succède à Geneviève Laroque, décédée en septembre 2012. Ancienne députée du Doubs, elle a notamment rédigé en 1999 le rapport « Vieillir en France : enjeux et besoins d'une nouvelle orientation politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie », avant de participer au gouvernement de Lionel Jospin (2001-2002). La FNG rappelle qu'elle a œuvré à la création des centres locaux d'information et de coordination gérontologiques (CLIC) et à la mise en place de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Annie de Vivie, d'*Agevillage*, écrit : « Geneviève Laroque rêvait d'un successeur non médecin et non universitaire. Ses vœux sont comblés ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 1er février 2013. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 5 février 2013.

### **Nouvelles têtes (4)**

Marie-Josée Daguin, infirmière de profession, a été élue présidente de l'Union nationale ADMR (Union nationale du service à la personne).

*Le Lien*, janvier 2013.

### Presse internationale

#### **Australie : priorités de recherche**

Le gouvernement australien a annoncé en 2012 un budget de 268 millions de dollars (206.5 millions d'euros) pour l'amélioration des services d'accompagnement, du diagnostic, de la sensibilisation du grand public et de la recherche. L'Association Alzheimer australienne estime ce montant insuffisant et a lancé une campagne pour faire augmenter le budget fédéral consacré à la recherche sur démence, demandant 200 millions de dollars supplémentaires sur cinq ans. Au total, un investissement dans la recherche de 468 millions de dollars australiens ne représenterait toutefois que moins de 1% des dépenses de prise en charge de la démence, que l'association Alzheimer estime à 5 milliards de dollars par an (3.85 milliards d'euros).

*Dementia News*, 1<sup>er</sup> février 2013.

#### **Etats-Unis : priorité nationale**

Dans son premier discours sur l'État de l'Union de son second mandat, le Président Obama a évoqué le besoin d'« investissements dans la science et l'innovation » en mentionnant spécifiquement la maladie d'Alzheimer. L'Association Alzheimer américaine applaudit ce qu'elle considère comme une reconnaissance de la maladie comme priorité nationale. Le texte exact prononcé par Barack Obama, quoique lyrique, est en réalité plus mesuré, et replace cette recherche dans un contexte général de compétitivité industrielle et

économique : « maintenant, si nous voulons fabriquer les meilleurs produits, nous devons aussi investir dans les meilleures idées. Chaque dollar investi dans la cartographie du génome humain a généré 140 dollars pour notre économie. Aujourd'hui, nos scientifiques cartographient le cerveau pour déverrouiller les réponses à la maladie d'Alzheimer. Ils développent des médicaments pour régénérer les organes abimés ; ils conçoivent de nouveaux matériaux pour rendre les batteries dix fois plus puissantes. Ce n'est pas le moment d'abandonner ces investissements créateurs d'emplois dans la science et l'innovation. Mais c'est maintenant qu'il faut atteindre un niveau d'investissement jamais vu depuis le point culminant de la course à l'espace. Nous avons besoin de faire ces investissements ». En janvier, Kathleen Sebelius, secrétaire à la santé et aux services à la personne, a précisé les objectifs et le calendrier du Plan national Alzheimer américain, qui recule l'horizon d'un hypothétique traitement à l'année 2025.

[www.alz.org](http://www.alz.org), 13 février 2012. [www.whitehouse.gov/state-of-the-union-2013](http://www.whitehouse.gov/state-of-the-union-2013).

### **Europe : vieillissement en bonne santé et maladies chroniques**

La Commission européenne a lancé une action conjointe (*Joint Action*) dotée de cinq millions d'euros sur le thème du vieillissement en bonne santé et le fardeau des maladies chroniques. Un budget supplémentaire d'un million est destiné à des projets de promotion des styles de vie permettant la prévention de risques spécifiques et l'isolement social chez les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus.

*Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2013.

### **Chine : la loterie du bien-être social**

Il existe en Chine une « loterie du bien-être social », dont les gains servent à financer des programmes sociaux. En 2011, 1.4 milliard de yuans (170 millions d'euros) ont été collectés grâce à la loterie, en hausse de 32%. 885 millions ont été alloués aux soins et à la rééducation des personnes âgées et handicapées.

*Centre d'analyse stratégique. Panorama Questions sociales 2013. 500 propositions, innovations et curiosités sociales venues de l'étranger. Bilan 2012. Janvier 2013.* [www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs\\_bilan\\_2012\\_ok.pdf](http://www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs_bilan_2012_ok.pdf). *Chine Informations*, 7 mars 2012. [www.chine-informations.com/actualite/les-fonds-collectes-grace-a-la-loterie-beneficient-aux-plusdemunis\\_40175.html](http://www.chine-informations.com/actualite/les-fonds-collectes-grace-a-la-loterie-beneficient-aux-plusdemunis_40175.html).

### **Nouvelles têtes**

Amanda Edwards a été nommée directrice du *Social Care Institute for Excellence* britannique (SCIE). Le SCIE va devenir centre collaborateur du NICE (*National Institute for Clinical Excellence*) pour l'accompagnement social en avril 2013.

SCIE, 29 janvier 2013.

## **Repères – Initiatives**

---

### **Etats-Unis : Prix Rosalinde Gilbert 2013**

Trois lauréats du prix *Rosalinde Gilbert* 2013 pour l'innovation en matière d'aide à la maladie d'Alzheimer aux Etats-Unis, recevront vingt mille euros chacun au prochain congrès de la Société américaine du vieillissement. *TimesSlips* (« glissements de temps », [www.timeslips.org/](http://www.timeslips.org/)), développé par le Centre de l'âge et de la proximité de l'Université du Wisconsin à Milwaukee, est un programme d'écriture improvisé et poétique invitant les personnes atteintes de démence à s'exprimer et à entrer en contact avec les autres. *What*



*Is A Caregiver* (qu'est-ce qu'un aidant?) est une campagne de sensibilisation de la Fondation Amherst Wilder ([www.whatisacaregiver.org/](http://www.whatisacaregiver.org/)). *Seniors Service*, du Centre gay et lesbien de Los Angeles (Californie) est un programme d'activités et de soutien spécifique aux membres des communautés LGBT (*lesbian, gay, bisexual and transgender*) vieillissantes ([http://laglc.convio.net/site/PageServer?pagename=YW\\_Seniors\\_Program](http://laglc.convio.net/site/PageServer?pagename=YW_Seniors_Program)). *Family Caregiver Alliance*, 23 janvier 2013.

#### **Alzheimer Pays-Bas : prix et bourses**

L'Association *Alzheimer Pays Bas* a attribué 1.8 millions d'euros à neuf projets et trois bourses. Les études porteront sur les déterminants biologiques de la maladie, la réduction des symptômes de la démence, notamment vasculaire, et la veille internationale. *Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2013.

#### **Italie : Pronto Alzheimer**

Le centre d'appel téléphonique de la Fédération Alzheimer italienne (FAI) a reçu 5 127 appels en 2012. 62% des appels émanaient des familles, les contacts pouvant être multiples. Les demandes d'information représentaient 57% des appels, les demandes de documentation 10%, le soutien psychologique 3% et les rendez-vous pour une aide juridique, psychologique ou sociale 3%. *Pronto Alzheimer* représente 30% des activités de la FAI.

*Alzheimer Europe Newsletter*, janvier 2013.

#### **Fondation Médéric Alzheimer : appel à projets d'études et de recherche 2013**

La Fondation Médéric Alzheimer a lancé son cinquième appel à projets d'études et de recherche en recherche psychosociale et recherche en sciences humaines et sociales. Quatre axes thématiques ont été retenus : stratégies et méthodes d'analyse des besoins ; protection des personnes et respect des libertés ; modalités d'accompagnement en fin de vie ; évaluation et diffusion des interventions psychosociales.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/), janvier 2013.

#### **Fondation Médéric Alzheimer : appel à projets Initiatives locales 2013**

La Fondation Médéric Alzheimer a lancé son huitième appel à projets Initiatives locales. Trois axes thématiques ont été retenus : maladie d'Alzheimer et vie dans la cité ; communiquer autrement : préserver les liens sociaux grâce aux technologies de l'information et de la communication (TIC) ; favoriser les bonnes pratiques des intervenants de l'aide à domicile.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/), janvier 2013.

#### **Prix FHF/Fondation Médéric Alzheimer 2013**

La Fondation hospitalière de France (FHF) et la Fondation Médéric Alzheimer ont lancé un appel à prix ayant pour objet de « réduire la dépendance iatrogène chez les personnes âgées hospitalisées et atteintes de troubles cognitifs ». Ce prix s'adresse aux acteurs des établissements de santé, dans les unités non spécialisées en gériatrie : services d'urgences et d'hospitalisation (cardiologie, neurologie, orthopédie, médecine interne, etc.) ; consultations externes non spécialisées en gériatrie, hôpitaux de jour, dans les établissements de court séjour et services de suite et de réadaptation (SSR) non gériatriques. Seules les équipes ayant adopté une démarche visant un meilleur accueil et un meilleur suivi (de l'entrée à l'hôpital jusqu'au retour à domicile ou en établissement d'hébergement) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie

apparentée, lors d'hospitalisations, de prises en charge aux urgences, d'interventions chirurgicales ou d'exams programmés peuvent postuler. Trois Prix, financés par la Fondation Médéric Alzheimer seront attribués : un grand prix de huit mille euros, un premier prix de cinq mille euros et un deuxième prix de deux mille euros. Les Prix seront remis à l'occasion des Salons de la santé et de l'autonomie organisés par la Fédération Hospitalière de France, le 29 mai 2013 à Paris.

[www.fhf.fr/Informations-Hospitalieres/Dossiers/Vieillesse-Handicap/Actualites-prix-representants-de-la-fhf-divers2/Appel-a-prix-FHF-FMA-Reduire-la-dependance-iatrogene-chez-les-personnes-agees-hospitalisees-et-atteintes-de-troubles-cognitifs](http://www.fhf.fr/Informations-Hospitalieres/Dossiers/Vieillesse-Handicap/Actualites-prix-representants-de-la-fhf-divers2/Appel-a-prix-FHF-FMA-Reduire-la-dependance-iatrogene-chez-les-personnes-agees-hospitalisees-et-atteintes-de-troubles-cognitifs), 24 janvier 2013.

### **Espace beauté**

À la maison de retraite du Petit-Banc de Vittel (Vosges), Sylviane Meurice, cadre de santé et Béatrice Bouglé, animatrice, ont observé, dans l'ascenseur, que lorsque l'équipe accompagne les résidents dans leur chambre, beaucoup profitent de ce moment pour se regarder dans le miroir. « Ils réajustent une mèche de cheveux, un sourcil récalcitrant, mais c'est parfois à cette occasion qu'ils expriment le fait qu'ils se trouvent vieux, mal coiffés, ridés... Ainsi est venue l'idée de mettre en place, une fois par semaine, un atelier de soins du visage, proposant épilation, mise en plis, massage, manucure ». Cet atelier est devenu un moment privilégié, principalement pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. « Pour que la vie reste encore la vie, ici et maintenant ». Certains membres du personnel se sont formés au massage. Les portes du salon sont également ouvertes aux pédicures ou ergothérapeutes, ce qui permet aux résidents de sortir de leur chambre sans aller en ville, pour « retrouver une part de confort, de liberté et de dignité ». Ce projet a reçu le troisième prix des donateurs de la Fondation Médéric Alzheimer en 2010.

*L'Abeille*, 13-20 décembre 2013.

### **Baluchon à la française**

Dans le cadre d'une plateforme d'accompagnement et de répit, l'association *L'Escal* à la Rochelle (Charente-Maritime) a lancé un service de répit à domicile proposé aux aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, complémentaire de l'aide à domicile, permettant à l'aidant de lâcher prise et tout simplement de se reposer. Pendant son absence, une « baluchonneuse » prend le relais tout en respectant le cadre de vie de la personne dépendante. Martine Grandener, aide-soignante spécialiste du domicile, est spécialement détachée par la plateforme pour ce service. Sans véritable formation à cette nouvelle forme d'aide, elle a pris ce rôle avec grand professionnalisme, écrit Xavier Czaja de *Doc'Alzheimer*. Comment approche-t-elle les personnes malades ? « Il faut être à l'écoute de leurs demandes et de leurs besoins », et également « prendre en compte ce que souhaitent les proches, l'entourage. Le contact humain est plus fort en famille qu'en structure ». Les séances d'accompagnement se déroulent sur une demi-journée. La confiance entre les aidants et le professionnel est primordiale. Répondre à la demande, sans brusquer : Martine Grandener peut être amenée à faire une promenade, jouer avec un patient, faire la toilette, préparer à manger, donner le repas, aller faire des courses ou à la Poste. « C'est à la demande. Il n'y a aucune obligation. Mon intervention est rarement préparée ». « Je n'ai pas d'intervention type. Si la personne fait la sieste, je ne vais pas la réveiller. Pendant ce temps, je propose mes services à l'aidant ». Quand l'aide-soignante arrive, les aidants ont la possibilité de quitter l'habitation familiale pendant quelques heures ou non. « Ils font ce qu'ils veulent. Certains souhaitent rester pour discuter, d'autres non. C'est leur choix. Le but est qu'ils prennent du bon temps pour eux

pendant que je suis là, qu'ils se reposent un peu, qu'ils vaquent à leurs occupations. Cela me fait plaisir de les aider. » Pour les personnes aidées, le service est presque gratuit. La plateforme demande une participation de l'ordre de six euros par heure pour le baluchonnage (dix-huit euros la demi-journée).

*Doc'Alzheimer*, octobre-décembre 2013.

### **Un monde d'illusion**

« À Wiedlisbach (Suisse), un entrepreneur a obtenu l'autorisation de créer un village-hospice pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurodégénératifs. Le projet consiste à construire un village façon années 1950 afin que ces patients, qui conservent en général des souvenirs précis du passé, évoluent dans un environnement rassurant. Logements et soins médicaux sont prévus pour cent cinquante personnes, qui seront réparties dans vingt-trois bâtiments conçus pour recréer l'atmosphère d'antan. Les portes ne seront pas fermées et les résidents seront libres de leurs mouvements, néanmoins sans avoir le droit de quitter le village. Pour renforcer l'atmosphère de « normalité », les personnels soignants se déguiseront en jardiniers, coiffeurs ou commerçants. Une démarche similaire a déjà été entreprise aux Pays-Bas en 2009, non sans susciter des controverses dans le milieu de la psychogériatrie. Les pensionnaires paient cinq mille euros par mois pour vivre dans un monde d'illusions ».

*Centre d'analyse stratégique. Panorama Questions sociales 2013. 500 propositions, innovations et curiosités sociales venues de l'étranger. Bilan 2012. Janvier 2013.*

[www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs\\_bilan\\_2012\\_ok.pdf](http://www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs_bilan_2012_ok.pdf).

*Courrier International*, 3 février 2012.

### **Faire ses courses au supermarché**

S'inspirant d'une expérience locale conduite en France par l'association *Les papillons blancs*, l'Italie mène actuellement le projet *SUPER-MAN (Supermarkets Meet Accessibility Needs)*. Dans ce cadre, les équipes de supermarchés volontaires sont formées pour accueillir et orienter les personnes atteintes de troubles cognitifs (handicap, maladie d'Alzheimer...). Cette formation est validée par un intervenant extérieur. À la fin du programme, les supermarchés peuvent se voir décerner un « label accessibilité ». Certains supermarchés allemands sont aussi associés à cette initiative parrainée par l'Union européenne.

*Centre d'analyse stratégique. Panorama Questions sociales 2013. 500 propositions, innovations et curiosités sociales venues de l'étranger. Bilan 2012. Janvier 2013.*

[www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs\\_bilan\\_2012\\_ok.pdf](http://www.strategie.gouv.fr/system/files/2012-01-14-panoramadqs_bilan_2012_ok.pdf),

[http://affaritaliani.libero.it/sociale/progetto-accessibilita-](http://affaritaliani.libero.it/sociale/progetto-accessibilita-supermercati180412.html?refresh_ce)

[supermercati180412.html?refresh\\_ce](http://affaritaliani.libero.it/sociale/progetto-accessibilita-supermercati180412.html?refresh_ce), 18 avril 2012.

### **Assurance dépendance : aide aux aidants, préfinancement de la couverture individuelle**

« La dépendance a du mal à s'imposer en entreprise, dans la mesure où les directeurs des ressources humaines sont peu enclins à cofinancer un risque à horizon aussi lointain », rappelle François Limoge, de *L'Argus de l'assurance*. « Pour séduire employeurs et salariés, l'offre *Pass Indépendance* du groupe de protection sociale *Malakoff-Médéric* mise sur l'aide aux aidants et un préfinancement de la couverture individuelle ». Concrètement, explique Alexandrine de Vallois, directrice du marketing stratégique du groupe, « le salarié qui doit s'occuper d'un parent, beau-parent ou conjoint en perte d'autonomie peut accéder, par téléphone, à un bilan personnalisé, qui débouchera sur des accompagnements

(psychologique, administratif...), des formations et des prestations (portage de repas, aide-ménagère...) d'une valeur de mille euros, pouvant être utilisée « pour des temps de répit d'urgence ou programmé ». Le contrat prévoit également le versement d'une rente mensuelle en cas de dépendance lourde (Groupes iso-ressources 1 à 3) ou invalidité. Nouveauté : l'offre prévoit la souscription, sans questionnaire ni période de carence, d'une couverture individuelle lors de la sortie de l'entreprise, avec une réduction de la cotisation en fonction du temps passé dans le contrat collectif, pouvant aller jusqu'à 70% pour un salarié de soixante-cinq ans partant à la retraite, ayant cotisé vingt-deux ans dans son entreprise.

*L'Argus de l'assurance*, 18 janvier 2012.

### ***Bistrots Mémoire***

« Les *Bistrots Mémoire* participent au changement de regard de la société sur la maladie d'Alzheimer en suscitant le partage d'expérience entre les personnes malades, leurs proches, les bénévoles et les professionnels. Les *Bistrots Mémoire* sont au cœur de questions centrales pour notre société : comment assurer une protection rapprochée aux personnes et aux familles fragilisées ? Qu'est-ce que le répit ? De quoi ont besoin les aidants ? Comment faciliter la coopération des forces sociales en jeu ? Certaines initiatives, comme les plates-formes de répit, en suscitant l'inventivité du terrain, permettent de donner plus de visibilité à des expériences comme les *Bistrots Mémoire* », écrivent Paul Coulon, vice-président de l'Association *Bistrot Mémoire* de Rennes, et Irène Sipos, présidente de l'Union nationale des *Bistrots Mémoire* de France.

Coulon P et Sipos I. *Le développement des Bistrots Mémoire en France. Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2013 ; 13(73) : 45-50.

[www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001493](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483012001493).

### **Séjours-vacances**

En 2012, dix-sept séjours-vacances organisés par *France Alzheimer* ont permis à plus de trois cents familles de se ressourcer dans toute la France. Excursions sur des sites historiques, ateliers de relaxation, cuisine, dessin, chant, loisirs créatifs, activités sportives (ballons, pétanque, balades... ). Ces séjours-vacances sont aussi des temps d'information et de discussion avec des professionnels du secteur médico-social. Plus que de simples vacances, les participants trouvent dans ces séjours de vrais moments de répit, de partage et de découverte.

[www.francealzheimer.org/sites/default/files/catalogue%20SV2013%20.pdf](http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/catalogue%20SV2013%20.pdf), janvier 2013.

### ***De fil en aiguille*, ouvrage collectif de résidentes de maison de retraite**

Dans la vallée du Cailly, en Seine-Maritime, au début des années 1950, vit une famille d'ouvriers des filatures. Une aventure d'écriture collective donne la parole à des femmes et des hommes de cette vallée, aujourd'hui hébergés dans deux établissements pour personnes âgées dépendantes (*Le Village des Aubépins*, à Maromme, et la *Côte de velours* à Notre-Dame-de-Bondeville, rejoints par quelques seniors vivants à leur domicile. L'association *Pour Mémoires* a piloté cet atelier de vingt séances avec le soutien des animatrices des deux établissements. « L'enjeu n'était pas le roman, mais la création d'une « communauté de pensée » au point que les personnes se revoient au-delà des ateliers ». Dans *Agevillage*, Annie de Vivie écrit : « Ces résidents étaient convaincus qu'ils n'avaient rien à transmettre, que leurs avis, leur vie n'intéressaient personne. La médiation culturelle est l'un des supports utilisés pour créer encore et toujours, ici une

histoire cohérente et jolie, qui fera l'objet d'un spectacle, là une exposition. Ces initiatives incarnent l'engagement de ces militants : vieillir c'est vivre ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 7 janvier 2013. *Ecriture collective. De fil en aiguille*. Rouen : Edition des Falaises. Octobre 2012. 96 p. ISBN : 978-2-84811-182-7. [www.ptc-rouen.com/ DE FIL EN AIGUILLE.html](http://www.ptc-rouen.com/DE_FIL_EN_AIGUILLE.html).

### Centre spécialisés

Dix ans après l'ouverture de son premier accueil de jour, l'association *Alzheimer Portugal* a inauguré son premier centre de prise en charge de personnes atteintes de démence vivant à domicile. La *Maison d'Alecrim*, à Cascais, a une capacité de quinze places en accueil de jour et cinquante en soutien à domicile.

À Blida (Algérie), le CHU *Frantz-Fanon* accueillera, en 2014, le premier centre algérien spécialisé dans la prise en charge et la recherche sur la maladie d'Alzheimer, a indiqué Mohamed Arezki, chef de service neurologie au CHU et président de la Société algérienne de neurologie et de neuropsychologie clinique (SANNNC).

Alzheimer Europe Newsletter, janvier 2013.

[www.elmoudjahid.com/fr/actualites/38103](http://www.elmoudjahid.com/fr/actualites/38103), 11 février 2013.

## Représentations de la maladie – Médias grand public

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

#### C'est moi : ma vie avec la démence

Richard Taylor, dont la parole devient plus rare, continue de participer au programme de discussions par Internet qu'il a mis en place avec Laura Bowley : *A Meeting of the Minds* (La rencontre des esprits). La discussion de février 2013 porte sur le partage d'expériences du diagnostic : il s'agit de « rendre acteurs (*empower*) les personnes aux prises avec les difficultés de la maladie et d'éclairer (*enlighten*) ceux qui veulent comprendre ce que vivre avec une démence veut dire ».

[www.dementiasupportnetworks.com](http://www.dementiasupportnetworks.com), 11 février 2013.

#### À qui de droit, pour moi

*To whom IT may concern* (à qui de droit) est, en langue anglaise, la formule initiale d'une lettre lorsque l'on ne connaît pas le destinataire. Maureen Matthews a détourné cette formule en écrivant : *To whom I may concern*, (littéralement : à quiconque serait intéressé par moi). C'est le titre d'un projet de théâtre interactif animé grâce à un logiciel de vidéoconférence, réalisé à partir d'histoires et d'expériences d'un groupe de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer qui veulent s'amuser ensemble. La première sera diffusée dans le programme de discussions par Internet mis en place par Richard Taylor *A Meeting of the Minds* (La rencontre des esprits).

[www.dementiasupportnetworks.com](http://www.dementiasupportnetworks.com), 11 février 2013.

#### La démence au quotidien : les aidants parlent aux aidants

« Nous manquons d'un environnement où les aidants puissent ouvertement parler de leurs problèmes, de leur fatigue, de leur impuissance (*helplessness*) et de leur isolement », écrit Swapna Kishore, ancienne aidante vivant à Bangalore (Karnakata, Inde). « Chaque aidant a une histoire. Même les personnes entourant les aidants ont une expérience à partager ». Sur son blog, Swapna Kishore publie des entretiens avec des aidants de personnes atteintes

de démence et des bénévoles, offrant des perspectives multiples sur les besoins et le vécu de l'activité d'aide.

<http://dementia-care-notes.in/caregiver-voices/caregiver-interviews/#rajesh>, février 2013.

### **Interagir à son niveau, pas au mien**

Marie Marley, auteur de l'ouvrage *Come back early today*, a été aidante durant sept ans d'un médecin roumain atteint de la maladie d'Alzheimer. Elle écrit : « après des mois passés à essayer de stimuler sa mémoire au sujet de nombreux événements, j'ai pris conscience que c'était une erreur stupide. D'abord, je pense que cela lui rappelait sa capacité diminuée. Et puis c'était évident qu'il ne pouvait se souvenir. S'il l'avait pu, il n'aurait pas été admis dans une unité spécifique Alzheimer. Alors j'ai décidé d'arrêter de le questionner pour savoir s'il se souvenait de quoi que ce soit, comme les noms des personnes qui lui rendaient visite. J'ai été fière de moi lorsque j'ai finalement appris à arrêter ces comportements ridicules pour interagir avec lui à son niveau, pas au mien. Je me suis sentie plus proche de lui, et cela l'a clairement tranquilisé et contenté. Quand j'ai réussi à maîtriser cette nouvelle approche, notre relation a fleuri et la vie avec lui est devenue beaucoup plus apaisée et gratifiante au plan émotionnel ».

*Huffington Post*, 10 février 2013. Marley M. *Come Back Early Today. A Memoir of Love, Alzheimer's and Joy*. Joseph Peterson Books. Juillet 2011. 260 p. ISBN : 978-0983570615. [www.comebackearlytoday.com/](http://www.comebackearlytoday.com/).

### **Guerre, terrorisme**

« *En Guerra Contra el Olvido* » (En guerre contre l'oubli), titre *Mundo Hispanico*, qui évoque l'histoire de Jenny Dávila, confrontée aux difficultés de prise en charge aux États-Unis de sa mère, une immigrante bolivienne. Repris en anglais par *New America Media*, le titre de l'article devient « *At War with Alzheimer's* » (En guerre contre Alzheimer). « Dans la décennie qui a suivi les tragédies du 11 septembre 2001, la « guerre au terrorisme » menée par les États-Unis a coïncidé avec la « guerre à la maladie d'Alzheimer », relèvent Daniel George, du département des humanités du Collège de médecine à l'Université d'État de Pennsylvanie, et Peter Whitehouse, de l'Université *Case Western Reserve* de Cleveland (Ohio, États-Unis). Les deux auteurs du *Mythe Alzheimer*, explorent les similarités dans le cadrage et la poursuite de ces deux guerres, et les conséquences à long terme des traumatismes du cerveau et des traumatismes de l'environnement, dans le contexte d'une société confrontée à une prévalence accrue de la démence. Pour les auteurs, « affronter les défis du vieillissement cognitif et prévenir les conflits sociaux violents exigent d'élever les idéaux et les valeurs de la langue vernaculaire [parlée à l'intérieur de la communauté restreinte de la maladie d'Alzheimer] ainsi que de développer de nouvelles tournures de langage issues du mouvement écologique, afin de surenchérir sur la rhétorique plus efficace de la guerre (*trump the more expedient war rhetoric*), qui a marqué le discours public de manière disproportionnée depuis dix ans ».

<http://mundohispanico.com/news/2013/jan/09/en-guerra-contra-el-olvido/>, 9 janvier 2013. <http://upload democraticunderground.com/1254728>, 28 janvier 2013.

<http://newamericamedia.org/2013/01/at-war-with-alzheimers---a-latina-immigrants-story.php>, 27 janvier 2013. George DR et Whitehouse PJ. *The War (on Terror) on Alzheimer*.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2012/06/29/1471301212451382.full.pdf+html> (texte intégral).

### **In memoriam: Pauline Phillips (*Dear Abby*, 1918-2013)**

La reine du courrier du cœur est décédée à l'âge de quatre-vingt-quatorze ans. Journaliste et animatrice radio, son surnom était connu de tous les Américains, et figure sur le trottoir des célébrités (*Walk of Fame*) à Hollywood. Son nom de plume était Abigail Van Buren. Elle était surnommée *Dear Abby* par ses auditeurs et ses lecteurs, à qui elle donnait des conseils. En 1980, bien avant d'être elle-même atteinte de la maladie, elle a contribué à installer la démence dans le débat public en publiant la lettre d'une femme de soixante ans apprenant que son mari était atteint de la maladie d'Alzheimer. *Dear Abby* avait commencé sa réponse par : « vous n'êtes pas seule », et avait dirigé sa lectrice vers un nouveau groupe récemment créé, l'Association Alzheimer américaine. Depuis 2002, c'est sa fille Jeanne qui a repris le nom de plume de sa mère pour continuer à donner des conseils. Lonnie Wollin, avocate new-yorkaise et l'une des fondatrices de l'Association Alzheimer américaine, écrit : « en sensibilisant la société à la maladie d'Alzheimer, elle a aidé l'Association à accéder à un financement public pour aider et soutenir les familles, former les aidants et accroître le budget de recherche de deux millions en 1980 à plus de quatre cent cinquante millions aujourd'hui ».

[www.nytimes.com/2013/01/18/business/media/pauline-phillips-flinty-adviser-to-millions-as-dear-abby-dies-at-94.html?pagewanted=all](http://www.nytimes.com/2013/01/18/business/media/pauline-phillips-flinty-adviser-to-millions-as-dear-abby-dies-at-94.html?pagewanted=all), [www.lapresse.ca](http://www.lapresse.ca), 17 janvier 2013.  
[http://en.wikipedia.org/wiki/Pauline\\_Phillips](http://en.wikipedia.org/wiki/Pauline_Phillips), <http://blog.alz.org/dear-abby-voice-for-alzheimers/>, 18 janvier 2013.

## **Représentations de la maladie – Art et culture**

---

### Cinéma

#### **Jodie Foster : le tribut à la mère**

Lors de la remise de son *Golden Globe* pour l'ensemble de sa carrière cinématographique, Jodie Foster s'est adressée à sa mère, atteinte de démence, et avec qui elle entretient une relation orageuse. « Maman, je sais que tu es quelque part à l'intérieur de ces yeux bleus et qu'il y a tant de choses que tu ne comprendras pas cette nuit. Mais il y a une seule chose importante : je t'aime, je t'aime, je t'aime. Et j'espère que si je les dis trois fois, ces mots vont entrer dans ton âme et te remplir de grâce et de la joie de savoir que tu as fait le bien dans cette vie ».

[www.cbsnews.com/8301-207\\_162-57563811/jodie-fosters-golden-globes-speech-what-people-are-saying/](http://www.cbsnews.com/8301-207_162-57563811/jodie-fosters-golden-globes-speech-what-people-are-saying/), 14 janvier 2013.

#### **La Tête en l'air, d'Ignacio Ferreras (1)**

« Un film d'animation ayant pour thème la vieillesse et son hôte blafard, la maladie d'Alzheimer ? Il fallait oser. Le sujet a beau spontanément rebuter, *La Tête en l'air* est l'un des plus beaux films réalisés sur le troisième âge. À l'origine de cette réussite, il y a *Rides (Arrugas)*, une bande dessinée espagnole de Paulo Roca, plébiscitée en Europe », un roman graphique dont le réalisateur Ignacio Ferreras a fait une « adaptation remarquable », écrit Sandrine Marques, du *Monde*. « Après une vie professionnelle bien remplie, la mémoire d'Emilio lui joue des tours. La maison de retraite devient alors une évidence. Il y rencontre Miguel avec qui il se lie d'amitié. À ses côtés, Emilio découvre un nouvel univers. Ses nouveaux amis sont pleins de fantaisie, ont des souvenirs aussi riches que variés, mais ont aussi leurs petites défaillances dues aux effets du temps. Alors que des premiers signes de la maladie d'Alzheimer apparaissent chez Emilio, Miguel et ses amis vont se mobiliser pour

éviter son transfert à l'étage des "causes perdues", le dernier étage tant redouté de la maison de retraite. Leurs stratagèmes vont rythmer leurs journées et apporter humour et tendresse à leur quotidien », résume le synopsis sur *Allociné*. « Plongée sans concession dans les tréfonds d'une maison de retraite, ce film d'animation parvient à s'affranchir du sordide pour développer un humour salvateur et une poésie nostalgique qui prend aux tripes. Un petit bijou à ne pas louper », écrit Virgile Dumez, d'[aVoir-aLire.com](http://aVoir-aLire.com). Emilio et Miguel, un Argentin hâbleur et bienveillant, « vont, à leur manière, essayer de tromper l'ennui, l'âge, la solitude. Tricher un peu avec la maladie et la mort », écrit Cécile Mury, de *Télérama*. « Un essaim de rêves et de souvenirs viennent hanter ces lieux froids, comme des fragments d'âmes perdues ». « Un film très digne, beau, aux antipodes d'une 3D ronflante ou d'un mélo larmoyant », confirme Christophe Carrière, de *L'Express*. « Dans une maison de personnes victimes de cette pathologie, les moins atteints se solidarisent pour accompagner les patients les plus fragiles. La mise en scène (excellent choix du figuratif poétique pour mieux cerner le réalisme cruel du sujet) repose sur une véritable ambition graphique où chaque ligne, qu'elle soit suspendue, achevée ou simplement esquissée, tonalité et valeur de cadre composent avec sérénité cette résistance perdue d'avance mais nullement résignée de la vie face à l'échéance ultime », ajoute Xavier Leherpeur, de *Studio Ciné Live*. Et qu'en pensent les spectateurs ? Un internaute écrit sur *Allociné* : « une réflexion intelligente et drôle sur un sujet tabou : la vieillesse et la maladie d'Alzheimer. Ce qui est le plus étonnant avec un sujet pareil c'est que l'on sort du film réjoui, léger, amusé. On n'est pas plombé. et on a envie de courir serrer dans les bras nos vieux !!! »

[www.lemonde.fr/culture/article/2013/01/29/la-tete-en-l-air-la-vieillesse-plus-douce-en-dessin-anime\\_1824012\\_3246.html](http://www.lemonde.fr/culture/article/2013/01/29/la-tete-en-l-air-la-vieillesse-plus-douce-en-dessin-anime_1824012_3246.html), 29 janvier 2013. [www.avoir-alire.com/la-tete-en-l-air-la-critique](http://www.avoir-alire.com/la-tete-en-l-air-la-critique), [www.allocine.fr/film/fichefilm-200448/](http://www.allocine.fr/film/fichefilm-200448/), [www.telerama.fr/cinema/films/la-t-te-en-l-air,436996,critique.php](http://www.telerama.fr/cinema/films/la-t-te-en-l-air,436996,critique.php), 30 janvier 2013. [www.allocine.fr/film/fichefilm-200448/critiques/spectateurs/recentes/](http://www.allocine.fr/film/fichefilm-200448/critiques/spectateurs/recentes/), [www.telerama.fr/cinema/films/la-t-te-en-l-air,436996,critique.php](http://www.telerama.fr/cinema/films/la-t-te-en-l-air,436996,critique.php), 30 janvier 2013. [www.lexpress.fr/culture/cinema/la-tete-en-l-air-critique-de-l-express\\_1214191.html](http://www.lexpress.fr/culture/cinema/la-tete-en-l-air-critique-de-l-express_1214191.html), 28 janvier 2013.

### **La Tête en l'air, d'Ignacio Ferreras (2)**

« Le cinéma, la télévision, la bande dessinée sont pleins d'histoires dont les personnages principaux sont des enfants ou de jeunes adultes, mais très peu font de leur héros une personne âgée. Comme si on ne voulait pas voir le troisième âge. Dans une affiche publicitaire que j'avais réalisée, j'ai dû effacer des personnes âgées à la demande du commanditaire qui craignait que cela ne "déprime" les consommateurs... », explique l'illustrateur Paco Roca, scénariste et directeur artistique du film adapté de son ouvrage, dans un entretien à Stéphane Dreyfus, de *La Croix*. « Quand le père de l'un de mes amis a été atteint de la maladie d'Alzheimer, j'ai eu envie d'en faire un personnage de bande dessinée. Il avait une grande culture et une très bonne mémoire et j'aimais discuter avec lui. En très peu de temps, il ne savait plus comment s'habiller... Pendant six mois, j'ai visité plusieurs maisons médicalisées. Je me suis entretenu avec les médecins, les infirmières, les patients et leurs proches. En Espagne, ce type d'établissement ressemble à une île où les personnes âgées sont abandonnées tels des naufragés. » Le producteur Manuel Cristobal a souhaité transcrire la bande dessinée en film d'animation plutôt qu'en prises de vues réelles : « Quand j'ai lu la BD de Paco Roca, je me suis dit qu'il y avait matière à faire un *Persépolis* espagnol, raconte-t-il. Les frontières de l'animation ont explosé avec le dessin animé de Marjane Satrapi et *Valse avec Bachir* d'Ari Folman. C'est un territoire cinématographique encore frais. » Pari réussi : le film, produit par *Perro*



*Verde Films*, a obtenu deux *Goyas* (équivalents ibériques des *Césars*), celui du meilleur film d'animation et du meilleur scénario adapté. « Il a également réussi à secouer la société espagnole. Dénonciation du jeunisme de la société moderne, la BD et le film ont suscité de vifs débats sur les maisons de retraite en Espagne. Et les associations de familles de malades d'Alzheimer s'en servent comme matériel pédagogique pour sensibiliser les jeunes générations à ce terrible mal », écrit Stéphane Dreyfus. En France, le film, distribué par *Bac Films*, a été récompensé par une mention spéciale au Festival du film d'Annecy en 2012.

[www.la-croix.com/Culture/Cinema/Paco-Roca-On-ne-veut-pas-voir-le-troisieme-age-NG\\_-2013-01-30-905531](http://www.la-croix.com/Culture/Cinema/Paco-Roca-On-ne-veut-pas-voir-le-troisieme-age-NG_-2013-01-30-905531), [www.la-croix.com/Culture/Cinema/La-tete-en-l-air-dans-l-age-de-l-oubl-NG\\_-2013-01-30-90546930](http://www.la-croix.com/Culture/Cinema/La-tete-en-l-air-dans-l-age-de-l-oubl-NG_-2013-01-30-90546930), 30 janvier 2013.

### ***Les Oubliés d'Alzheimer, d'Aiguemarine Cie***

Améliorer le bien-être du patient, par le soutien aux aidants, améliorer la relation du couple aidant/aidé, accéder à de l'information et à de la formation, apporter un soutien psychologique, réfléchir sur les rôles d'aidé et d'aidant : l'association *Aiguemarine Cie* propose, après *Une grande bouffée d'amour* et *Ta mémoire mon amour*, le troisième volet d'une trilogie de reportages consacrée à la maladie d'Alzheimer en s'intéressant particulièrement, cette fois, au rôle de l'aidant, un documentaire « tourné dans l'esprit d'un *road-movie* ».

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 31 janvier 2013.

### Télévision

### ***Les croulants se portent bien ? Les représentations fictionnelles de la vieillesse au grand et au petit écran de 1949 à nos jours, d'Ariane Beauvillard***

Ariane Beauvillard, maître de conférences en sciences de l'information et de communication et ingénieure de recherche à l'Université *Rennes-2*, écrit : « Si l'on regarde les soixante ans de fictions cinématographiques et télévisées qui ont créé, identifié et réactualisé les clichés du troisième âge, il est certain que ces derniers surprennent par leur forte négativité. Les vieux personnages fictionnels se caractérisent par leur incapacité à agir, à vivre après la retraite et à rester dans un espace social en mouvement. Ils ont leur propre temps, ritualisé, leur propre espace, la maison de retraite, et leurs propres crises, physiques ou familiales. L'histoire de la vieillesse par la fiction ne pourrait se faire sans les conditions de production et de réalisation des films et des téléfilms : car les représentations du grand âge oscillent selon les époques (de la désertion rurale à la reconstruction urbaine, du divorce par consentement mutuel à l'invention d'Internet), selon les acteurs et/ou actrices employés, mais également selon les genres, les sexes... et les écrans. Il s'agit ici enfin de comparer les images fictionnelles du petit et du grand écran : si les vedettes ne sont pas les mêmes, si la télévision se charge plus volontiers, en suivant la sacro-sainte mission de service public de l'ORTF puis des chaînes publiques, des représentations populaires, les grands clichés physiques (la vieillesse comme attente de la mort puis comme véritable maladie) et sociaux, loin de se contredire, deviennent de plus en plus unitaires au fur et à mesure que les décennies passent. L'étude des fictions de la vieillesse de 1949 à nos jours rappelle la difficulté à concevoir, d'une part, une société sans travail, mais aussi, d'autre part, à forger une place convenable pour les personnes âgées dans cette même société, autre que l'hospice ou le cimetière ».

Danielle Darrieux, la bourgeoise fantaisiste dans les années 1980 ; Line Renaud, la maîtresse femme (années 1990 et 2000) et Colette Renard, la « plus belle mamie » des

années 2000 : à la télévision, ce sont surtout les femmes qui ont fait évoluer l'image du troisième âge, analyse Ariane Beauvillard dans *Télérama*.

Beauvillard A. *Les croulants se portent bien ? Les représentations fictionnelles de la vieillesse au grand et au petit écran de 1949 à nos jours*. Lormont : Editions Le bord de l'eau. 230 p. ISBN : 978-2-35687-186-2. [www.editionsbdl.com/les-croulants-se-portent-bien.html](http://www.editionsbdl.com/les-croulants-se-portent-bien.html), [www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 18 janvier 2013. *Télérama*, 5-11 janvier 2012.

## Publicité

### **Le temps défile**

Pour atteindre un public vieillissant, mais toujours fringant et surtout consommateur, les publicitaires recherchent de nouveaux modèles parmi les seniors. explique Christine Ferniot dans *Télérama*, qui consacre un dossier à l'éloge de la vieillesse. « Age réel ou âge ressenti ? Il existe environ quinze ans de différence entre les deux, dans la tranche des personnes âgées de soixante-cinq ans et plus. Les magazines du troisième âge comme *Notre temps* ou *Pleine vie* y ont nécessairement réfléchi et affichent un parti pris surprenant, voire contradictoire. Pas question de faire figurer des seniors sur leurs couvertures ou dans leurs reportages. Ils choisissent exclusivement des mannequins de moins de trente ans », mais avec des photos non retouchées pour ne pas effacer les signes de maturité ».

*Télérama*, 5-11 janvier 2012.

## **Ouvrages scientifiques et professionnels**

---

### **Prévenir et lutter contre la maltraitance des personnes âgées, coordonné par Jean-Jacques Amyot**

Cet ouvrage collectif est coordonné par Jean-Jacques Amyot, psychosociologue, consultant, directeur de l'Office aquitain de recherches, d'études, d'Information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées (*Oareil*) à Bordeaux, chargé de cours aux Université *Victor-Segalen* et *Michel de Montaigne* de Bordeaux et responsable d'*Alma 33*. Les auteurs proposent « un outillage pluridisciplinaire et des approches pratiques de prévention afin de s'adapter aux situations rencontrées. Il offre une analyse des notions clefs à l'œuvre dans l'examen des facteurs de risque, du dispositif de lutte et de l'action des pouvoirs publics ; un exposé des apports cliniques de la psychologie ; un examen minutieux de l'épuisement professionnel ; le développement d'une expérience originale de formation régionale de personnes ressources en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ; une réflexion sur l'organisation des pratiques managériales ; une approche du droit dans toutes ses composantes ».

Amyot JJ (coord.). *Prévenir et lutter contre la maltraitance des personnes âgées*. Paris : Dunod 2013. 626 p. ISBN 978-2-10-058818-3. Préface d'Alain Villez.

### **Vivre vieux, mourir vivant, coordonné par Philippe Pitaud (1)**

« Occultée, dissimulée, refoulée, la mort est devenue dans nos sociétés industrialisées synonyme de solitude voire de non-accompagnement. Mais les causes sociales et culturelles ne suffisent pas à expliquer la solitude de bien des mourants. Il faut également analyser nos résistances inconscientes pour tenter de comprendre nos fuites et nos dérobades. Il n'est pas uniquement question de domestiquer, d'appriivoiser voire de converser avec la mort, mais il s'agit surtout d'humaniser et de dédramatiser le mourir, de

lui rendre une dimension humaine totalement oubliée et laissée pour compte dans l'ère de l'industrialisation et de la technologie que nous vivons ». Philippe Pitaud, directeur de l'Institut de gérontologie sociale à Marseille et professeur associé à l'université d'Aix-Marseille, coordonne un ouvrage collectif de réflexion non seulement sur la mort en elle-même, mais aussi sur les circonstances en amont (accompagnement des mourants, soins palliatifs, question du sens de la vie et de la mort...) et en aval (travail de deuil, place des religions, acceptation de la mort par les équipes soignantes et/ou médico-sociales...).

Pitaud P (coord.). *Vivre vieux, mourir vivant*. Toulouse : Erès. 4 janvier 2013. 224 p. ISBN : 978-2-7492-3670-4.

### ***Vivre vieux, mourir vivant*, coordonné par Philippe Pitaud (2)**

« Pour les proches comme les professionnels, la fin de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs est un temps douloureux et complexe au cours duquel des difficultés spécifiques apparaissent », écrivent Olivier Coupry, chargé de mission, et Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer. « Pour y répondre, à domicile ou en établissement, des équipes élaborent des réponses multiples s'appuyant sur des principes éthiques issus de leur expérience, tout en s'efforçant de maintenir une relation humaniste alors qu'il devient difficile pour la personne d'entrer en interaction. L'interprétation d'un regard, d'un sourire..., la détection d'une douleur physique, d'un besoin, sont alors cruciales pour garder une certaine communication, attentive à chacun. Nos travaux ont permis de repérer, pour chaque protagoniste concerné, plusieurs éléments d'une démarche favorisant une fin de vie digne. Ainsi, nous pouvons citer, pour les personnes malades : les soins de confort, l'écoute, le langage corporel, l'environnement matériel et humain adapté ; pour les proches, l'écoute, l'information, le dialogue, la mise en confiance, le soutien, la création d'un environnement favorable accueillant (le salon) ; et pour les soignants, la formation, l'appui d'autres professionnels (référents). Face à cet enjeu ultime de l'accompagnement que représente la fin de vie, ces réponses, ouvertes et créatives, témoignent du refus des équipes de baisser les bras et de leur volonté de donner du sens aux derniers instants de la vie ».

Martinez MJ et Coupry O. *Le sens ultime d'un accompagnement*. In Pitaud P (coord.) *Vivre vieux, mourir vivant*. Toulouse : Erès. 4 janvier 2013. 224 p. ISBN : 978-2-7492-3670-4.

### **Mieux vivre la nuit : la nuit des malades, la nuit des aidants, de *France Alzheimer Rhône* (1)**

En mars 2011, *France Alzheimer Rhône* a organisé un colloque de différents acteurs de terrain sur le thème de l'accompagnement de nuit des personnes malades et de leurs aidants, à domicile ou en établissement. Pratiquement toutes les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer se réveillent la nuit, rappelle Marie Poncet-Jeanne, coordinatrice sociale de l'équipe mobile Alzheimer du service de maintien à domicile SMD Lyon : 64% pour aller aux toilettes, 28% parce qu'elles ont mal et 8% parce qu'elles ont faim. Ce réveil nocturne peut avoir des causes multiples. L'insomnie provoque des éveils excessifs de deux à cinq fois par nuit pour un quart des personnes, et des éveils matinaux précoces pour 11% des personnes. L'hypersomnie diurne et l'inversion du jour et de la nuit, liés à l'altération de l'horloge biologique entraînent un état de somnolence durant la journée. Les troubles dits du coucher du soleil (*sundown syndrome*) sont liés à un sentiment de peur et d'insécurité, constaté chez près d'un quart des personnes malades, qui entraîne de nombreux troubles du comportement, tels qu'un regain d'agitation, une

diminution de l'attention aux sollicitations extérieures, ainsi que des troubles de la pensée et de la déambulation (Yevchak AM et al). Parfois, ces troubles vespéraux peuvent engendrer des épisodes confusionnels, des délires et/ou des hallucinations ; une recherche constante de compromis doit être étudiée afin d'apaiser leurs angoisses. L'apnée du sommeil avec ronflements est une obstruction des voies respiratoires pendant le sommeil avec arrêt de la respiration de courte durée, qui entraîne des réveils multiples et une somnolence diurne. Le syndrome des jambes sans repos occasionne des sensations d'impatience dans les jambes en situation de repos. Pour la personne malade, les troubles du sommeil entraînent une mauvaise récupération et un risque d'apparition de troubles psycho-comportementaux. Pour l'aidant, le manque de sommeil constitue l'un des principaux facteurs de risque de dépression et d'épuisement, et l'une des principales raisons évoquées par les aidants motivant une demande d'entrée en établissement d'hébergement.

*France Alzheimer Rhône. Alzheimer : mieux vivre la nuit. La nuit des malades, la nuit des aidants.* Janvier 2013. Yevchak AM et al. *Sundown syndrome: a systematic review of the literature.* *Res Gerontol Nurs* 2012 ; 5(4) : 294-303. Octobre 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22998659](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22998659).

### **Mieux vivre la nuit : la nuit des malades, la nuit des aidants (2)**

L'équipe mobile Alzheimer de SMD Lyon a mis en place un livret d'accompagnement pour mieux prendre en compte les habitudes de vie du couple aidant-aidé. Ce livret est co-écrit par la personne âgée, son aide à domicile et la psychologue attachée à la structure. Il est ensuite transcrit sur support informatique et mis à jour régulièrement, en fonction des événements importants et des changements d'habitudes de vie. Le livret permet d'améliorer la passation de relais entre les différents intervenants professionnels, à domicile et à l'hôpital. Une analyse portant sur cinquante livrets montre une forte hétérogénéité des horaires de coucher (entre vingt heures et vingt-trois heures ; seules 8% des personnes n'ont pas d'horaire fixe) et de lever (entre six heures et dix heures du matin ; les habitudes sont souvent en lien avec le métier qu'exerçait la personne autrefois. La sieste se pratique pour les deux tiers des personnes interrogées, mais la majorité la trouvent trop longue (plus d'une heure, voire la majeure partie de l'après-midi. Les rituels de coucher sont très variés. Plusieurs habitudes se dégagent : le besoin de fermer ou d'ouvrir sa fenêtre la nuit ; accepter le pyjama ou la chemise de nuit, que certains ne supportent plus ; s'endormir devant la télévision, d'écouter la radio ou de lire avant de s'endormir... L'équipe mobile constate « une attention insuffisante aux rituels d'endormissement et aux habitudes nocturnes dans les projets de vie/projets de soin, et plus généralement une mauvaise connaissance de ce qui se passe la nuit au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ces données apparaissent pourtant fondamentales, non seulement pour la qualité de la nuit, mais aussi pour la qualité de la journée qui suit : les troubles du comportement sont à analyser vingt-quatre heures sur vingt-quatre et non pas sur douze ». Cette initiative a été soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.

*France Alzheimer Rhône. Alzheimer : mieux vivre la nuit. La nuit des malades, la nuit des aidants.* Janvier 2013.

***Feedback that Sticks: The Art of Effectively Communicating Neuropsychological Assessment Results*, de Karen Spangenberg Postal et Kira Armstrong.**

Deux neuropsychologues libérales, Karen Spangenberg Postal, docteur en neuropsychologie et chargée de cours à la Faculté de médecine de *Harvard* (Boston, Etats-Unis) et sa collègue Kira Armstrong, ancienne secrétaire de la Société de neurologie du Massachusetts, publient un ouvrage sur « l'art d'annoncer un diagnostic qui colle » : des citations, métaphores et explications recueillies auprès de quatre-vingt-cinq cliniciens expérimentés. « À mesure que notre profession a mûri, les séances d'explication avec les patients et les membres de la famille sont devenus plutôt la norme que l'exception. Toutefois, de nombreux neuropsychologues en fin ou même en milieu de carrière n'ont jamais été formés de façon explicite à la communication du diagnostic aux patients et aux autres professionnels » : à partir de résultats d'évaluation intrinsèquement complexes, comment délivrer le retour d'information essentiel, capable de changer une vie ? »

Spangenberg Postal K et Armstrong K. *Feedback that Sticks: The Art of Effectively Communicating Neuropsychological Assessment Results*. Oxford: *Oxford University Press*. Janvier 2013. 272 p. ISBN 978-0-19-976569-0.

<http://ukcatalogue.oup.com/product/9780199765690.do#.UQf9XR2qmbE>.

**Accessibilité de l'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées : enjeux territoriaux, de la DREES.**

À la fin de l'année 2007, 1.12 million de personnes âgées pouvaient être considérées comme dépendantes. Parmi elles, 42% vivaient en établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPA). Une étude de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), réalisée par Méлина Ramos-Gaurand, doctorante en géographie sous la direction du professeur émérite Jeanne-Marie Amat-Roze au *Lab'Urba* (EA 3482) de l'Université *Paris-Est* à Créteil, montre que, bien que les établissements soient des équipements de proximité, l'accessibilité est très différenciée en fonction des territoires. L'auteur analyse les phénomènes de changement de département à l'entrée en institution, montrant que ce sont des migrations complexes qui peuvent être guidées par des choix personnels ou familiaux, par des contraintes liées à l'état de santé des personnes âgées ou à l'offre d'accueil. 15 % des résidents en EHPA sont hébergés en dehors de leur département d'origine, la moitié d'entre eux dans un département voisin. Les flux interdépartementaux importants sont limitrophes et concentrés en Île-de-France, dans le quart sud-est et dans le nord de la France. Les migrations des nouveaux résidents dépendent de la situation familiale et du niveau d'autonomie de la personne âgée. Les caractéristiques de l'établissement et surtout le coût de l'hébergement influent sur la probabilité de migrer.

Ramos-Gorand M. *Accessibilité de l'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées : enjeux territoriaux*. *DREES Dossiers solidarité et santé* 2013 : 35. 30 janvier 2013. [www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/article36.pdf](http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/article36.pdf).

***Services d'aide à domicile : méthode d'analyse pour améliorer les pratiques managériales*, de l'UNCCAS et de la CNSA**

Environnement du service d'aide à domicile, leadership, constitution du cadre du service, dynamique de l'équipe, activité du groupe : l'Union nationale des Centres communaux d'action sociale (UNCCAS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) publient un guide des bonnes pratiques professionnelles de management appliqué aux services d'aide à domicile. « Son postulat est de mettre l'équipe au cœur de la réflexion,

de l'analyse, du diagnostic et de l'intervention, au bénéfice de l'ensemble du personnel et de l'utilisateur ».

UNCCAS, CNSA. *Services d'aide à domicile : méthode d'analyse pour améliorer les pratiques managériales*. Décembre 2012. [www.unccas.org/services/docs/sad-pratiques-manageriales.pdf](http://www.unccas.org/services/docs/sad-pratiques-manageriales.pdf) (texte intégral).

**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**, coordonné par Paul-Ariel Kenigsberg

Depuis dix ans, l'offre de répit proposée aux aidants familiaux des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer a beaucoup évolué. Les dispositifs classiques (accueil de jour, hébergement temporaire, se sont renforcés et diversifiés, et de nouvelles formes (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 été, pour partie, 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 (2008-2012), a demandé à la Fondation Médéric Alzheimer de réaliser une typologie des différentes formules de répit, étayées par une revue de la littérature française et internationale. Le rapport complet, actualisé en septembre 2011 par une équipe pluridisciplinaire, est téléchargeable sur le site de la Fondation (Bérard A et al).

Kenigsberg PA, Ngatcha-Ribert L, Villez M, Gzil F, Bérard A, 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. Bérard A et al. *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*. Fondation Médéric Alzheimer. *Rapport d'étude n°1*, septembre 2011. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-etudes](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-etudes).

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

À partir d'une analyse raisonnée de sa *Revue de presse nationale et internationale*, couvrant la période de novembre 2011 à novembre 2012, la Fondation Médéric Alzheimer propose son premier dossier thématique consacré à l'aide et aux soins professionnels au domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le choix de cette thématique réside dans le fait que le domicile reste le premier lieu de vie des personnes malades. 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 ». L'objectif était ambitieux ; sa mise en œuvre, complexe, se heurte à de multiples fragilités et à une délicate mobilisation des compétences, dans le contexte financier contraint des services à domicile, toujours en quête d'un modèle économique pérenne. Plusieurs grandes lignes se dégagent de ce premier dossier thématique, souligne Paul-Ariel Kenigsberg, rédacteur en chef de la *Revue de presse nationale et internationale* de la Fondation Médéric Alzheimer : l'évaluation des besoins et de la situation de la personne atteinte de troubles cognitifs à domicile est complexe ; les interventions psychosociales efficaces à domicile (ergothérapie, éducation à la santé psychologique, « recadrage cognitif » et gestion de

cas) améliorent le sens de la compétence chez les aidants et réduisent la dépression des aidants et des personnes malades en les engageant vers des activités porteuses de sens ; ces interventions seront inefficaces si elles n'intègrent pas la dynamique familiale, les ressources financières des familles, l'environnement social et physique du lieu de vie ; la relation entre la famille et les professionnels est au cœur d'un conflit de normes : les aidants sont tout d'abord en attente d'une reconnaissance de la part des professionnels ; la personne malade, même si elle ne peut que difficilement s'exprimer verbalement, conserve des moyens de faire reconnaître ses choix, ce qui lui fait plaisir ou ce qu'elle refuse. Ce dossier thématique de 61 pages est téléchargeable gratuitement sur le site de la Fondation Médéric Alzheimer.

Kenigsberg PA. *Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*. Fondation Médéric Alzheimer, dossier thématique n°1, 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).

***Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance. Guide pratique. Éléments de projet d'établissement et de projet architectural, de la direction générale de la cohésion sociale (1)***

« Accompagner le changement dans les EHPAD pour en améliorer le fonctionnement et imaginer de nouveaux concepts architecturaux : ces concepts s'attachent à définir une architecture plus domestique favorisant la présence des familles, des proches ou encore de bénévoles. Ils doivent permettre de concevoir, à coût maîtrisé, des établissements dont les surfaces répondent davantage aux besoins de la population accueillie », écrivent Sylviane Roger, architecte et conseillère technique à la direction générale de la cohésion sociale, et Olga Piou, qualicienne et directrice du Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (CLEIRPPA), dans un guide pratique intitulé *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance* (dit « guide PADI »), publié par la direction générale de la cohésion sociale, en collaboration avec la Fondation Médéric Alzheimer et le CLEIRPPA. « L'objectif est d'éviter les espaces, volumes et surfaces parfois inutiles ou inadaptés au regard des besoins et des usages et qui induisent des coûts d'investissement, d'entretien, de fonctionnement et de maintenance lourds à supporter par les personnes âgées et la collectivité ».

Roger S et Piou O. *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance. Guide pratique. Éléments de projet d'établissement et de projet architectural*. Direction générale de la cohésion sociale, en collaboration avec la Fondation Médéric Alzheimer et le CLEIRPPA. Septembre 2012. Rennes : Presses de l'EHESP. 176 p. ISBN 978-2-8-8109-0051-0. [www.presses.ehesp.fr](http://www.presses.ehesp.fr).

***Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance. Guide pratique. Éléments de projet d'établissement et de projet architectural, de la direction générale de la cohésion sociale (2)***

Conçu comme une aide à la décision, ce guide propose aux promoteurs et responsables d'établissement des éléments pour mieux prendre en compte l'accompagnement des personnes atteintes d'un déclin cognitif et de leurs proches, en établissement, comme le prévoit le cadre de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 et l'article L.311-8 du code de l'action

sociale et des familles. Ce guide précise les options et les points sur lesquels l'ensemble des professionnels concernés doit travailler, notamment le type de population accueillie dans l'établissement et son évolution possible dans les années à venir ; les principes éthiques que l'équipe se donne dans l'accompagnement des résidents, notamment pour recueillir leur parole ; l'organisation collective mise en place pour accompagner de manière adaptée les personnes atteintes de troubles cognitifs ; le réseau de professionnels dans lequel l'établissement doit s'inscrire pour améliorer l'accompagnement et les soins des personnes atteintes de dépendance psychique. Des éléments détaillés visent à mieux répondre aux besoins des personnes présentant un déclin cognitif : définition du profil de population et des modalités d'accueil adaptées en établissement ; projet d'établissement ; projet d'accompagnement ; projet architectural. Kevin Charras, responsable du pôle Interventions psychosociales à la Fondation Médéric Alzheimer, a apporté son expertise à la réalisation de ce guide, notamment pour sa contribution sur l'aménagement de l'espace institutionnel de manière domestique.

Roger S et Piou O. *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance. Guide pratique. Eléments de projet d'établissement et de projet architectural.* Direction générale de la cohésion sociale, en collaboration avec la Fondation Médéric Alzheimer et le CLEIRPPA. Septembre 2012. Rennes : Presses de l'EHESP. 176 p. ISBN 978-2-8-8109-0051-0. [www.presses.ehesp.fr](http://www.presses.ehesp.fr).

## Faits et chiffres

---

**1 857 euros par mois : c'est le reste à charge mensuel moyen d'un résident en maison de retraite publique ou associative (2 242 euros en Ile-de-France),** selon les résultats de l'Observatoire des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) du cabinet d'audit et d'expertise comptable KPMG (données 2011 portant sur 322 établissements)

[www.laquettedescommunes.com](http://www.laquettedescommunes.com), 7 février 2013.

**+2.3% : c'est l'augmentation maximale des tarifs des maisons de retraite privées en 2013 pour les contrats déjà signés.** Les tarifs restent librement fixés pour les nouveaux contrats (nouveaux arrivants).

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 2 janvier 2013.

**1 172 000 : c'est le nombre estimé de bénéficiaires de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) en France métropolitaine,** selon la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), en progression de 2% par rapport à 2009. L'APA en établissement est versée à près de 475 600 personnes âgées, soit 41% de l'ensemble des bénéficiaires de l'allocation. 696 400 personnes (59% des bénéficiaires) perçoivent l'APA à domicile, Borderies F et Trespeux F. *Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2011.* DREES. Statistiques 2013 : 176. Février 2013.

[www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat176.pdf](http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat176.pdf) (texte intégral).

**4 millions d'euros : c'est le montant du rachat de Nurse Alliance, filiale du groupe Assisteo, par Domus Vi.** Cette acquisition permet à Domus Vi Domicile de doubler de taille dans le secteur de la prise en charge individualisée. Le réseau de Domus Vi Domicile



sera constitué de 45 agences dans 26 départements. Le nouvel ensemble devrait réaliser un chiffre d'affaires de 43 millions d'euros avec 2 700 salariés et 7 700 clients. L'activité devrait dégager un excédent brut d'exploitation d'environ 3% du chiffre d'affaires.  
*Les Échos*, 6 février 2013.

**18 285 lits** : c'est la capacité d'hébergement de personnes âgées dépendantes du groupe *Orpéa* au 31 décembre 2012, devant *DomusVi* (15 115 lits), *Médica* (11 996 lits) et *Korian* (11 152 lits).  
*Le Mensuel des maisons de retraite*, janvier 2013.

**1 432** : c'est le nombre de déclarations d'euthanasie en Belgique en 2012 (25% de plus qu'en 2011), ce qui correspond à 2% des 100 000 décès annuels, selon la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie belge. À partir du 20 février, la Belgique va ouvrir le débat de l'extension de cette législation aux mineurs et aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En France, malgré l'interdiction légale, le nombre d'euthanasies peut être estimé à 3 000 par an, selon Nicolas Brouard, de l'Institut national d'études démographiques,  
[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 février 2013. *Le Monde*, 14 février 2013.

**+3.5%** : c'est l'augmentation maximale des tarifs des services d'aide à domicile en 2013. Cette augmentation plafond concerne « les services d'aide et d'accompagnement à domicile simplement agréés par l'État et non autorisés par les présidents de conseil général ».  
[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 2 janvier 2013.

**54.17 euros (+1%)** : c'est le montant de l'allocation journalière d'accompagnement d'un proche en fin de vie à domicile à compter du 15 janvier 2013, pour les aidants suspendant leur activité professionnelle et pour les demandeurs d'emploi indemnisés n'exerçant aucune activité professionnelle. Ce montant est divisé par deux si le demandeur réduit son activité professionnelle. Dans ce cas, le nombre maximal d'allocations journalières est de 42, contre 21 pour une allocation à taux plein. L'allocation ne vaut que pour les personnes en fin de vie à domicile, alors que les trois-quarts des décès ont lieu à l'hôpital.  
<http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/conges-et-absences-du-salarie,114/l-allocation-journaliere-d,11435.html>, 10 janvier 2013.  
[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 7 janvier 2013.

**+1.4%** : c'est le taux d'évolution de la masse salariale des établissements et services sociaux et médico-sociaux privés à but non lucratif pour 2013.  
*Actualités sociales hebdomadaires*, 6 février 2013.

**+0.5%** : c'est la progression des remboursements de soins dispensés en ville sur les onze premiers mois de 2012, une évolution particulièrement faible. Deux gros postes de dépenses sont en net recul : d'une part les médicaments délivrés en pharmacie (-1.5%), avec le double impact des baisses de prix et un vif rebond des génériques, vendus 60% moins cher que les produits de marque ; d'autre part, les indemnités journalières versées aux salariés en arrêt de travail (-1.6%). Les honoraires des médecins et des dentistes sont à l'arrêt. « Le coup de frein est net, et il ne s'explique pas seulement pas des baisses de prix. Les volumes de soins de ville n'ont augmenté que de 2,8 % au cours des trois premiers

trimestres, 1 point de moins que la moyenne des cinq dernières années », rappellent *Les Échos*.

[www.lesechos.fr](http://www.lesechos.fr), 8 janvier 2013.

**64.6 millions (+1.4 millions en 4 ans) : c'est le nombre d'habitants en France au 1<sup>er</sup> janvier 2010**, selon le dernier recensement de l'INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques). La population estimée au 1<sup>er</sup> janvier 2013 est de 65.8 millions d'habitants (dont 4.9 millions âgés de soixante-cinq à soixante-neuf ans, 3.6 millions de soixante-dix à soixante-quatorze ans et 9.0 millions âgés de soixante-quinze ans ou plus). Au total, 17.5 millions de Français (27%) sont âgés de soixante-cinq ans et plus. La croissance démographique en France est deux fois plus élevée que la moyenne en Europe. Les communes de 5 000 habitants, qui abritent 40% de la population, représentent 70% de la croissance démographique. Sous l'effet de la saturation du logement et du prix du foncier, les villes centres et les proches banlieues attirent moins que les petites municipalités péri-urbaines.

INSEE, 15 janvier 2013. [www.insee.fr/fr/publications-et-services/](http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/).

**131.5 millions d'euros sur douze ans : c'est le montant d'une opération de crédit-bail immobilier** [financement par de la dette immobilière] conclue entre l'opérateur de maisons de retraite *Médica* et un consortium bancaire (*Natixis Lease, Oséo, Banque postale crédit entreprises*) en échange de la cession des murs de quinze de ses établissements avec option de rachat, qui permet à *Médica* de conserver la maîtrise de son patrimoine. L'opération concerne quinze établissements représentant 1 100 lits. Fin novembre 2012, le groupe *Orpéa* avait, quant à lui, levé 193 millions d'euros grâce à sa première émission obligataire privée auprès de compagnies d'assurance et groupes mutualistes français.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 21 décembre 2012. *Orpéa*, 28 novembre 2012.

**34% : c'est la part du secteur privé commercial dans l'hébergement des personnes âgées dépendantes en Allemagne, contre 20% en France.** La réforme de la dépendance a été lancée il y a dix ans par le gouvernement Schroeder, et cette nouvelle branche de protection sociale affiche, depuis, une situation excédentaire. Durant la période 2001-2009, le secteur privé commercial a enregistré une croissance de 5.6% sur un marché en hausse de 2.5%, le secteur associatif progressant de 2% et le secteur public régressant de 4.9%. Le groupe *Korian*, troisième opérateur français de maisons de retraite, qui compte sur une probable consolidation dans un pays où le système de santé apparaît stable, a lancé une offre publique d'achat sur le troisième groupe allemand *Curanum*, valorisé à 106 millions d'euros. L'action *Curanum* a bondi de 14% à Francfort, l'action *Korian* gagnant à Paris 3.5 %.

*Les Échos*, 10 et 11 décembre 2012.

**143 000 à 180 000 dollars (106 200 à 133 700 euros) par personne en trois mois : c'est la réduction estimée des dépenses de santé des personnes malades et de leurs aidants après la mise en œuvre d'un programme de soutien aux aidants**, selon le centre de santé rurale de l'Université du Dakota du Nord et le réseau fédéral d'épidémiologie (*Centers for Disease Control and Prevention*) d'Atlanta (Etats-Unis).

Klug MG et al. *Reducing health care costs for dementia patients: estimating savings from a caregiver support program*. *J Aging Health* 2012; 24(8): 1470-1485. Décembre 2012.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23103454](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23103454).

**7% (une personne sur quatorze) : c'est la proportion de Français adultes illettrés**, selon une enquête de l'INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques) menée en 2011 auprès de quatorze mille personnes. L'illettrisme concerne des personnes qui ont été scolarisées en France et qui n'ont pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture et du calcul pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante. Le niveau de compétence des adultes à l'écrit est fortement lié au pays et à la langue de scolarisation : 61% des personnes qui ont été scolarisées hors de l'Hexagone dans une autre langue que le français éprouvent des difficultés. Les difficultés augmentent avec l'âge : en 2011, en compréhension orale, seulement 11% des personnes âgées de moins de trente ans ont réussi moins de 60% des exercices proposés, contre 24% des personnes âgées de soixante à soixante-cinq ans.

Jonas N. *Pour les générations les plus récentes, les difficultés des adultes diminuent à l'écrit, mais augmentent en calcul.* INSEE Première 2012 ; 1426. [www.insee.fr/fr/fc/ipweb/ip1426/ip1426.pdf](http://www.insee.fr/fr/fc/ipweb/ip1426/ip1426.pdf). Actualités sociales hebdomadaires, 21 décembre 2012.

---

Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg  
Rédaction de la revue de presse : 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\\_revuedeppresse.php?r=5](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_revuedeppresse.php?r=5).