

## Revue de presse



nationale & internationale

## Revue de presse mars 2013 :

Articles reçus du 15 février au 15 mars 2013

### Sommaire

numéro **91**

<b>Recentrage</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 7
<b>Recherche sur la maladie – Prévention</b>	p 10
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales</b>	p 13
<b>Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales</b>	p 15
<b>Acteurs – Les Personnes malades</b>	p 19
<b>Acteurs – Les Aidants / Les Familles</b>	p 27
<b>Acteurs – Les Professionnels</b>	p 32
<b>Repères – Politiques</b>	p 35
<b>Repères – Initiatives</b>	p 54
<b>Représentations de la maladie – Médias grand public</b>	p 55
<b>Représentations de la maladie – Art et culture</b>	p 58
<b>Ouvrages scientifiques et professionnels</b>	p 63
<b>Faits et chiffres</b>	p 66

## Recentrage

François Hollande ne va pas manquer de lecture. Dans la seule journée du 11 mars, trois rapports sur le vieillissement se sont accumulés sur son bureau de l'Élysée. Jean-Pierre Aquino, président de l'Association internationale francophone de gériatrie et gérontologie (et conseiller technique à la Fondation Médéric Alzheimer) lui a remis les résultats de la mission d'étude qui lui avait été confiée sur « Avancée en âge, prévention et qualité de vie » (Documentation française, mars 2013, 132 pages). Luc Broussy, conseiller spécial « personnes âgées » du candidat-président pendant la campagne électorale de 2012, lui a livré le fruit de la réflexion qu'il a menée, avec les neuf membres de sa mission interministérielle, sur « L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France, année zéro » (ibid., 202 pages). Martine Pinville, députée socialiste de la Charente, lui a rendu compte enfin de son enquête nationale et internationale intitulée « Relever le défi politique de l'avancée en âge » (ibid., 81 pages). Au total, plus de quatre cents pages à dévorer (et à méditer), sans compter le rapport annuel de Jean-Claude Delarue, contrôleur général de lieux de privation de liberté, qui s'est autorisé une incursion assez éprouvante dans les EHPAD, - établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ([www.cgplp.fr](http://www.cgplp.fr), février 2013).

Toute la presse a largement cité et commenté ces passionnants documents. Aussi nous semble-t-il intéressant de scruter également des sources moins évidentes et qui, peut-être, nous en diront beaucoup sur les évolutions de notre regard.

De mois en mois, la personne malade apparaît ainsi de plus en plus comme un individu, avec une sensibilité trop longtemps méconnue, voire comme un citoyen, avec une capacité et des droits trop souvent bafoués.

Un mot, un concept presque nouveau, résume ce recentrage : la « fragilité ». « C'est l'expression la plus problématique du vieillissement de la population (...) - une conséquence d'un déclin cumulé de nombreux systèmes physiologiques au cours de la vie », rappelle un article du *Lancet* (8 février 2013). La fragilité devient, selon le rapport Aquino, « la cible essentielle de la perte d'autonomie évitable ». Ce concept « agrège un ensemble de déterminants (médicaux, sociaux, environnementaux) dont certains sont réversibles ». D'où la nécessité de « susciter une prise de conscience de la part des personnes âgées elles-mêmes et des professionnels, de « former les acteurs du secteur sanitaire, médico-social et social au repérage de la fragilité (...), d'harmoniser les pratiques (...), de définir des protocoles d'intervention ciblés... » (*op. cit.*).

Un exemple concret nous en est donné avec l'importance que prennent en clinique, chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée, les difficultés à l'endormissement et les troubles du sommeil. « Face à l'insuccès fréquent des thérapies médicamenteuses et aux incertitudes de certaines approches non médicamenteuses », un médecin coordonnateur et une psychologue d'un EHPAD de Seine-et-Marne ont expérimenté un accompagnement original des résidents, le dispositif *Noctambule* (qui a reçu un prix de la Fondation Médéric Alzheimer) : après le repas du soir, les résidents qui ne parviennent pas à trouver le sommeil sont accueillis par l'agent *Noctambule*, revêtu d'un pyjama, dans un lieu confortable et rassurant, où ils se retrouvent autour d'une collation et peuvent participer à des activités variant d'un soir à l'autre. L'agent *Noctambule* qui s'adapte, jusqu'à l'aube, à leurs besoins, les accompagne

dans leur chambre quand vient enfin le sommeil (*Revue de Gériatrie*, février 2013 ; *L'Union-L'Ardennais*, 19 février 2013).

Le désir redevient une dimension incontournable de la personne malade. « Tout l'enjeu, écrit la psychologue Delphine Goetgheluck, est bien de penser un cadre d'accueil qui maintienne le patient vieillissant dans un espace relationnel propice à l'élaboration d'un projet de vie, dont on ne connaîtra a priori pas la durée, à l'accueil de son désir » (*Le Journal des psychologues*, mars 2013).

Dans son film *Henry*, nommé pour l'*Oscar* du meilleur court-métrage de fiction, le réalisateur Yan England questionne les rapports entre la maladie d'Alzheimer et le couple. Le sexologue André Dupras rappelle, à propos de ce film, que la personne malade « est encore en vie, malgré ses absences : (elle) demeure animé(e) par des désirs devant être assouvis dans la dignité ». Et de proposer que, dans les EHPAD, les professionnels « accompagnent les résidents désireux d'avoir une vie sexuelle active en les aidant à exprimer leurs désirs » (<http://leplus.nouvelobs.com>, 19 février 2013). Mais le Comité consultatif national d'éthique est formel : non à l'idée d'assistants professionnels rémunérés (*Le Monde*, 12 mars 2013).

Un film comme *Amour*, de Michael Hanecke, primé à Cannes et à Hollywood, une pièce de théâtre comme *Lendemain de fêtes*, de Julie Bérès, tendent à populariser le thème de l'amour qui survit à la dégénérescence du corps et de l'esprit (*Le Monde*, 8 mars 2013).

Le rapport de Jean-Claude Delarue pose avec éclat la question des limites de la citoyenneté : une personne résidant en EHPAD peut-elle être considérée comme « libre » ? En théorie, il n'existe ni obstacles à l'entrée ni empêchement à la sortie. Mais, en pratique, de nombreux établissements, notamment dans les unités spécialisées Alzheimer, sont fermés, pour la protection des personnes âgées elles-mêmes. Le rapport affirme donc qu'il existe un « devoir de transparence pour les familles et le grand public » et propose d'étendre la compétence du contrôleur des lieux de privation de liberté à ce nouveau territoire (*op.cit.*). Les organisations représentatives des institutions et personnels concernés protestent avec véhémence ([www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 5 mars 2013). Mais Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), estime que le rapport « a pour mérite d'oser une question provocante que l'on éludait jusqu'à présent. Il n'est en effet pas du tout inconvenant de se demander si les EHPAD ne devraient pas justifier de contrôles exercés par une autorité indépendante qui a fait ses preuves (...), d'un souci exigeant des valeurs de la démocratie. Cette proposition (...) ne met pas en cause les professionnels qui assument souvent de manière exemplaire des missions si peu valorisées qui laissent habituellement indifférente la société » ([www.espace-ethique-alzheimer.com](http://www.espace-ethique-alzheimer.com), mars 2013).

Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, préférerait proposer aux résidents un « bracelet d'autonomie », délivré sur prescription médicale, plutôt que d'interdire toute sortie (*La Croix*, 25 février 2013). Les industriels, eux, vont jusqu'à évoquer un habitat où règneraient la domotique et les objets connectés, ce qui permettrait, selon eux, « à toute personne en perte d'autonomie de continuer à vivre dans son cadre habituel, en toute sécurité » (<http://lecercle.lesechos.fr>, 28 février). Mais Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales de la Fondation Médéric Alzheimer, met en garde : « Attention de ne pas transformer les maisons de retraite en quartiers de haute sécurité. (...) Aujourd'hui on voit certains établissements qui, sans rien dire aux résidents, posent des puces dans leurs chaussures pour déclencher un signal

d'alarme en cas de franchissement de la porte d'entrée » (*La Croix*, *op.cit.*). Vincent Rialle, du CHU de Grenoble, Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer 93*, et Christophe Brissonneau, sociologue, dressent une liste de questions à se poser quand on envisage de mettre en place un dispositif de suivi technologique des personnes malades. Par exemple : comprennent-elles le but de l'opération ? Leur a-t-on expliqué les différentes options ? Ont-elles exprimé le souhait de faire un essai ? (*L'Essentiel Cerveau & Psycho*, février 2013).

L'objectif, résume Etienne Caniard, président de la *Mutualité française*, est bien de « libérer la vieillesse du carcan de protection que la société fait peser sur elle » ([www.ethique-clinique.com](http://www.ethique-clinique.com), septembre 2012).

Le rapport Aquino va encore plus loin en se fixant la citoyenneté comme objectif : « la personne avançant en âge comme un sujet de droit, citoyen authentique, acteur à part entière de sa propre destinée (...) Et non pas, ou non plus, comme une « charge » qui relèverait d'une seule obligation de solidarité, même si celle-ci doit être actionnée en cas de perte d'autonomie, de maladie ou de précarité » (*op.cit.*).

Mais, tempère Michèle Frémontier, directrice de la Fondation Médéric Alzheimer, « reconnaître aux personnes malades une présomption de compétence ne doit pas nous conduire à en faire les otages d'un discours bien-pensant. Il ne faudrait pas passer d'une vision stigmatisante, celle des vieux, incontinents, hors d'état de vivre et de s'exprimer, à une vision angélique qui ne tiendrait pas compte des difficultés intellectuelles ou cognitives des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » (*Gestions hospitalières*, février 2013).

La meilleure preuve que le regard sur la maladie d'Alzheimer est en train de profondément changer, c'est qu'on peut aujourd'hui, au moins en Amérique, en faire... une comédie musicale. Au Centre culturel de Chicago, Avrum Krause met en scène l'histoire d'un guitariste de rock progressivement atteint de la maladie. Dans la chanson « Test de diagnostic », le protagoniste est assailli de danseurs en blouse blanche qui le harcèlent de questions dans un tourbillon incessant qui interdit toute réponse : « Qui est le président ? Où habitez-vous ? Quel jour sommes-nous ? Empilez ce cube ! Dessinez une horloge ! » (*Chicago Tribune*, 11 mars 2013). Quand on se met à rire du MMSE (*mini mental state evaluation*), on peut se dire qu'une nouvelle ère commence.

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

## Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

---

### Les lésions cérébrales typiques de la maladie d'Alzheimer ne suffisent pas pour entraîner une démence clinique

Le Professeur Jean-François Dartigues, neurologue au CHU de Bordeaux, rappelle que « les lésions cérébrales typiques de la maladie d'Alzheimer (dégénérescences neurofibrillaires et plaques envahissant le cortex cérébral) « ne suffisent pas pour entraîner une démence clinique dans un grand nombre de cas ». Dans deux études américaines, où des résultats anatomo-pathologiques étaient disponibles après autopsie, 59% et 71% des sujets ayant ce type de lésions « pures » ne présentaient pas de démence. La démence surviendrait surtout en cas de lésions mixtes, associant les lésions typiques de la maladie d'Alzheimer avec des lésions vasculaires ou des corps de Lewy corticaux. Chez le sujet âgé, la démence résulterait de l'accumulation progressive de lésions de différentes natures. Ces deux points confortent l'idée que le cerveau a des « réserves » de neurones et de connexions neuronales qu'il faut entretenir, et soulignent l'intérêt d'une action de prévention sur les facteurs de risque vasculaire, voire sur l'accumulation de corps de Lewy », explique Jean-François Dartigues.

Dartigues JF. *Comment améliorer la prévention ? L'Essentiel Cerveau & Psycho* 13 : 50-54. Février 2013. Schneider JA et al. *Mixed brain pathologies account for most dementia cases in community-dwelling older persons. Neurology* 2007 ; 69(24): 2197-2204. 11 décembre 2007. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17568013](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17568013). Sonnen JA et al. *Pathological correlates of dementia in a longitudinal, population-based sample of aging. Ann Neurol* 2007; 62(4): 406-413. Octobre 2007. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17879383](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17879383).

### Fiabilité du diagnostic (1)

Selon le Professeur Bruno Dubois, qui dirige le Centre des maladies cognitives et comportementales de l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* à Paris, poser un diagnostic précis et spécifique de la maladie d'Alzheimer est un enjeu majeur de santé publique : « même si l'on ne sait pas guérir la maladie d'Alzheimer, en faire un diagnostic précoce et aider les malades à conserver un tissu social en freine la progression ». « La maladie d'Alzheimer est- définie sur le plan clinique par l'association de troubles cognitifs et comportementaux caractérisant un syndrome démentiel », poursuit Bruno Dubois. « Jusqu'à il y a peu, on considérait que le diagnostic ne pouvait être porté avec certitude que lors d'un examen histologique du cerveau pratiqué post-mortem : on constate alors les lésions caractéristiques de la maladie, à savoir une perte de neurones, la présence de plaques séniles et de dégénérescences neurofibrillaires. En dehors des centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) qui ont généralement les outils biologiques et de neuro-imagerie permettant d'utiliser les marqueurs spécifiques, le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer reste un diagnostic de probabilité ». La mesure de l'hypométabolisme cérébral en tomographie par émission de positons (*PET-scan*) est « efficace pour distinguer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de celles atteintes de démence à corps de Lewy, lorsque l'imagerie inclut le cortex visuel associatif. En revanche, la méthode ne permet pas de distinguer parfaitement une maladie d'Alzheimer d'une démence fronto-temporale ou d'une démence vasculaire. La fiabilité diagnostique pour le stade prédémentiel de la maladie d'Alzheimer est de l'ordre de 75% à 84%. Cette fiabilité est notablement améliorée lorsque l'hypométabolisme est conforté par les résultats aux tests

de mémoire », explique Bruno Dubois, qui rappelle que les nouveaux critères de diagnostic utilisant les biomarqueurs sont encore aujourd'hui réservés à la recherche.

Dubois B. *Un diagnostic plus spécifique et précoce. L'Essentiel Cerveau & Psycho* 13 : 50-54. Février 2013. Dubois B et al. *Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. Lancet Neurol* 2010; 9(11):1118-1127. Novembre 2010. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20934914](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20934914).

### **Fiabilité du diagnostic (2)**

Clinton Wright et Alan Zonderman, du département de neurologie à l'Université de Miami (Etats-Unis), entendent souvent la question posée par leurs patients en consultation mémoire : « est-ce que je vais avoir la maladie d'Alzheimer ? » Cette « inquiétude Alzheimer » (*dementia worry*) est une source fréquente d'anxiété, similaire à la peur de développer un cancer. Si de nouveaux biomarqueurs pour détecter la protéine amyloïde ou la protéine tau en imagerie cérébrale ou dans le liquide céphalo-rachidien ont pu améliorer la prédiction de la probabilité de développer la maladie d'Alzheimer, ces méthodes ne sont pas sans risque et sont coûteuses. Pour les auteurs, il est important de mettre au point des mesures de détection peu coûteuses, non invasives, ayant une bonne sensibilité et une bonne spécificité.

Wright CB et Zonderman AB. *What can memory tests predict about the aging brain? : The freedom to recall. Neurology*, 6 mars 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23468540](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23468540).

### **Fiabilité du diagnostic (3)**

Une étude multicentrique internationale, menée par l'équipe du Professeur Pieter Visser du Centre Alzheimer du Limbourg à Maastricht (Pays-Bas), auprès de quatre cents personnes atteintes de déficit cognitif léger amnésique et deux cent vingt-six non amnésiques, vus en consultation mémoire et suivies en moyenne durant cinq ans, montre que les biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer (peptide amyloïde Aβ42 et protéine tau totale dans le liquide céphalo-rachidien, volume de l'hippocampe et génotype APOE ε4) sont utiles pour prédire la survenue de la maladie d'Alzheimer à 2.5 ans : 38% des personnes ayant un déficit cognitif léger de type amnésique et 20% de celles ayant un déficit cognitif léger non amnésique à l'inclusion ont développé une démence. Toutefois, les biomarqueurs ne seraient pas suffisamment sensibles pour le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer chez les personnes atteintes de déficit cognitif léger de type non amnésique. Ces observations pourraient avoir des implications pour la mise en œuvre clinique des nouveaux critères diagnostiques réservés pour l'instant à la recherche.

Vos SJ et al. *Prediction of Alzheimer disease in subjects with amnesic and nonamnesic MCI. Neurology*, 27 février 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23446677](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23446677).

### **Facteurs de risques liés à la fragilité : que voient les infirmières à domicile ?**

En Irlande, une étude menée pendant neuf mois au *Trinity College* de Dublin auprès de cent vingt personnes âgées vues par des infirmières à domicile montrent une prévalence de 16.4% de troubles cognitifs suspectés, 20.2% de risque de malnutrition et 30.8% de risque de chute. 23.5% des personnes de la cohorte étaient dépendantes pour les activités de la vie quotidienne.

Ballard J et al. *Prevalence of frailty-related risk factors in older adults seen by community nurses. J Adv Nurs* 2013; 69(3):675-684. Mars 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22715908](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22715908).



## Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

### Atrophie de la substance blanche et amyloïdose cérébrale : deux critères nécessaires et suffisants pour l'expression clinique de la maladie d'Alzheimer ?

« Les modèles hypothétiques actuels mettent en avant l'importance de la protéine bêta-amyloïde dans la pathogénèse de la maladie d'Alzheimer, mais la présence de cette protéine n'est pas suffisante à elle seule pour rendre compte du syndrome de la démence. L'impact de la maladie cérébrovasculaire touchant les petits vaisseaux, visualisée en imagerie par résonance magnétique (IRM) sous forme de taches claires (hyperintensités de la substance blanche), pourrait être un facteur clé : la seconde atteinte cérébrale (*second hit*) nécessaire contribuant à la présentation clinique de la maladie d'Alzheimer », écrivent Frank Provenzano, de l'Université *Columbia* (New York, Etats-Unis) et ses collègues du projet *ADNI* (*Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*). Une autre étude, menée par Marion Mortamais, de l'Université de *Montpellier I* (INSERM U1061) et ses collègues du projet *ESPRIT*, auprès d'une cohorte de quatre cent vingt-six personnes âgées de soixante-cinq ans et plus vivant à domicile, montre qu'au-dessus d'un certain seuil, des lésions de la substance blanche dans la région temporale permettent d'identifier les personnes à risque accru de progression vers un déficit cognitif léger ou une démence. L'atrophie de la substance blanche est détectable avant l'apparition clinique des symptômes.

Provenzano FA et al. *White Matter Hyperintensities and Cerebral Amyloidosis: Necessary and Sufficient for Clinical Expression of Alzheimer Disease?* *JAMA Neurol* 2013 18: 1-7. 18 février 2013. <http://archneur.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1653648> (texte intégral). Mortamais M et al. *Spatial distribution of cerebral white matter lesions predicts progression to mild cognitive impairment and dementia.* *PLoS One* 2013; 8(2):e56972. 14 février 2013. [www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0056972](http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0056972) (texte intégral).

### Fragilité et démence : quel rapport ?

Une étude prospective de cohorte, menée par Shelly Gray et ses collègues, de l'école de pharmacie de l'Université de Washington, a suivi deux mille six cents personnes âgées de soixante-cinq ans et plus pendant 6.5 ans. Durant cette période, 19.8% ont développé une démence. La fragilité a été définie par la présence d'au moins trois critères parmi les cinq suivants : faiblesse (force de la préhension), lenteur (vitesse de marche), perte de poids, faible activité physique, épuisement déclaré. La fragilité n'est pas associée à un risque de démence (toutes causes confondues). Toutefois, la fragilité est associée à un risque 2.5 fois plus élevé à deux ans de développer une démence non-Alzheimer qu'une maladie d'Alzheimer.

Gray SL et al. *Frailty and Incident Dementia.* *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 18 février 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23419778](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23419778).

### Environnement : les perturbateurs endocriniens

Un rapport conjoint de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et du programme des Nations-Unies pour l'environnement (PNUE) souligne le rôle possible des agents chimiques perturbateurs endocriniens présents dans l'environnement comme cause possible de plusieurs maladies du système nerveux, notamment la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité. « Les perturbateurs endocriniens chimiques peuvent entrer dans l'environnement principalement par le biais des effluents industriels et urbains, le ruissellement des terres agricoles et l'incinération et

le rejet des déchets. L'être humain peut y être exposé lors de l'ingestion de nourriture, de poussière et d'eau ou de l'inhalation de gaz et de particules présents dans l'air, ainsi que par contact cutané », soulignent les auteurs, qui évoquent une menace mondiale qui doit être résolue », et qui pourrait être « largement sous-estimée ». Le rapport recommande d'approfondir les recherches afin de bien comprendre les liens qui existent entre ces perturbateurs endocriniens chimiques et les troubles observés, les connaissances étant encore « lacunaires ».

Reuters, *Les Echos*, 19 février 2013. Bergman Å et al (coord.). *State of the Science of Endocrine Disrupting Chemicals 2012. Summary for Decision-Makers. World Health Organization/United Nations Environment Programme. Inter-Organisation Programme for the Sound Management of Chemicals*. 2013.

[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/78102/1/WHO\\_HSE\\_PHE\\_IHE\\_2013.1\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/78102/1/WHO_HSE_PHE_IHE_2013.1_eng.pdf)  
(texte intégral).

### **Vieillessement de la population et dépendance : un coût social autant que médical**

« Le vieillissement de la population est communément présenté comme un facteur majeur de l'augmentation des dépenses de santé. La concomitance des deux phénomènes ne vaut toutefois pas causalité », expliquent Bérengère Davin (prix de thèse 2008 de la Fondation Médéric Alzheimer) et Alain Paraponaris, de l'Observatoire régional de la santé (ORS) Provence Alpes Côte-d'Azur à Marseille (unité INSERM U912). En effet, pour les économistes, « les habitudes de consommation de soins de plus en plus coûteux et la médicalisation croissante de la santé chez toutes les générations, y compris les plus âgées, semblent avoir un impact plus important dans la hausse des dépenses de soins et de biens médicaux. Pour autant, aux côtés des frais médicaux, l'avancée dans l'âge révèle des besoins croissants en aide humaine destinée à compenser la perte d'autonomie, éventuellement complétée par des dispositifs techniques. Cette aide humaine est en grande partie assumée par l'entourage proche, sur lequel elle fait peser des coûts dont l'évaluation économique dépasse largement ceux tirés des comptes officiels de la dépendance ». Dans l'enquête *Handicap-Santé-Ménages* 2008 de l'INSEE, la part de cette aide informelle pour les activités quotidiennes apportée aux personnes âgées dépendantes vivant à domicile atteignait 60.2% (72.2% si l'on tient compte du temps de présence et de supervision). « La réforme du financement de la dépendance et de l'accompagnement de la perte d'autonomie représente un défi majeur, dans un contexte où l'offre d'aide informelle risque de diminuer en raison des évolutions économiques et sociales. La question de la valorisation de cette forme d'aide va donc se poser de façon de plus en plus aiguë. Des solutions devront être trouvées pour mieux « aider les aidants » et pour articuler davantage l'aide informelle avec l'aide formelle ».

Davin B et Paraponaris A. *Vieillessement de la population et dépendance. Un coût social autant que médical. GIS-IReSP. Questions de santé publique* 2012 ; 19. Décembre 2012.  
[http://iresp.net/imgs/publications/121220141528\\_iresp\\_qsp-n-19\\_dec\\_2.pdf](http://iresp.net/imgs/publications/121220141528_iresp_qsp-n-19_dec_2.pdf) (texte intégral).

### **Les effets de la perte d'autonomie sur les coûts de prise en charge des troubles cognitifs à domicile**

Une étude irlandaise, menée auprès de cent personnes vivant à domicile par Paddy Gillespie, de l'école de management et d'économie de l'Université nationale de Galway, en collaboration avec le Centre irlandais de gérontologie sociale (étude *ECAD-Enhancing Care in Alzheimer's Disease*), montre qu'une augmentation d'un point sur l'échelle de perte d'autonomie (*dependance scale*) est associée significativement à une augmentation



du coût total de la prise en charge de 796 euros par personne à six mois. Une amélioration fonctionnelle d'un point sur la même échelle conduit à une réduction du coût total de 417 euros.

Gillespie P et al. *The effects of dependence and function on costs of care for Alzheimer's disease and mild cognitive impairment in Ireland*. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013; 28(3): 256-264. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23386588](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23386588).

### **Démence et audition : quel rapport ? (1)**

À partir de soixante-dix ans, deux tiers des personnes ont une perte auditive importante. Aux États-Unis, seul un adulte sur sept ayant besoin d'une prothèse auditive en utilise une. L'un des éléments dissuasifs est leur coût (entre deux mille et six mille dollars par oreille). Un autre est la honte de vieillir, explique Katherine Bouton, écrivain et auteur du livre *Shouting Won't Help : Why I and 50 Million Other Americans Can't Hear You (Il ne sert à rien de crier : pourquoi moi et 50 millions d'autres Américains ne peuvent pas vous entendre)*. Âgée de soixante-cinq ans, elle souffre d'une perte sévère d'audition, quelque peu atténuée par une prothèse cognitive et un implant cochléaire, mais doit faire des efforts si importants pour suivre une conversation que cela provoque des troubles de la mémoire. Frank Lin, oto-rhino-laryngologiste et épidémiologiste à la Faculté de médecine *Johns Hopkins* (Maryland, États-Unis), résume ce phénomène de « charge cognitive » : le cerveau est tellement occupé à traduire les sons en mots qu'il semble incapable de formuler une réponse. Comment ces troubles peuvent-ils évoluer ? Dans une étude de cohorte de trois cent cinquante personnes âgées de cinquante-cinq ans et plus (*Baltimore Longitudinal Study of Aging*), Frank Lin et ses collègues montraient en 2011 une association entre perte d'audition et démence : par rapport aux personnes ayant une audition normale, celles atteintes d'une perte d'audition légère, modérée ou sévère, ont respectivement 2, 3 et 5 fois plus de risques de développer une démence. La réduction de performance cognitive associée avec une perte de 25 décibels est équivalente à la réduction associée à une avancée en âge de 6.8 ans. Comment expliquer cette corrélation ? Trois théories sont avancées : l'isolement social, la charge cognitive et un processus pathologique entraînant à la fois perte d'audition et démence.

<http://health.heraldtribune.com/2013/02/13/straining-to-hear-and-fend-off-dementia/>, 13 février 2013. *MedlinePlus*, 21 janvier 2013. Lin FR et al. *Hearing loss and cognition in the Baltimore Longitudinal Study of Aging*. *Neuropsychology* 2011; 25(6): 763-770. Novembre 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3193888/pdf/nihms296852.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3193888/pdf/nihms296852.pdf) (texte intégral).

### **Démence et audition : quel rapport ? (2)**

Une nouvelle étude de la même équipe, menée auprès de deux mille personnes âgées de soixante-dix ans et plus, suivies pendant six ans, sans troubles cognitifs à l'inclusion, montre que la vitesse de déclin cognitif est linéairement associée à la sévérité de la perte auditive. Par rapport à des personnes sans perte auditive, les personnes ayant une perte auditive à l'inclusion ont un risque accru de 24% de développer une démence dans les cinq ans, et les troubles cognitifs apparaissent plus de trois ans plus tôt. Toutefois, il ne s'agit que d'associations entre deux variables, et aucune de ces études n'établit un lien de cause à effet entre la perte auditive et le déclin cognitif, prévient Frank Lin. Kathleen Pichora-Fuller, professeur au département de psychologie à l'Université de Toronto, va dans le même sens : « il est important que les professionnels de l'audition ne sur-interprètent pas cette corrélation : pour l'instant, il n'y a pas de preuve scientifique suffisante pour établir que porter une prothèse auditive peut prévenir une démence. Il est raisonnable de

suggérer que la réhabilitation auditive, éventuellement aidée par la technologie, aidera toutes les personnes atteintes de perte auditive, y compris celles atteintes de démence, à maintenir la communication et l'interaction sociale, qui sont importantes pour notre bien-être ». Kourosh Parham, de l'Université du Connecticut, Frank Lin et un groupe de professeurs en oto-rhino-laryngologie proposent d'améliorer la capacité fonctionnelle auditive chez les personnes âgées en adoptant une approche plus globale. L'évaluation diagnostique devrait ne pas se contenter des tests audiométriques courants, mais s'intéresser aux mesures de la fonction auditive centrale, comme la capacité à réaliser des tâches dichotiques [stimulus différents délivrés simultanément dans chaque oreille (mots, syllabes ou chiffres)], ou à parler en environnement bruyant. Le traitement doit comprendre, en plus des moyens de compensation périphérique, une rééducation et du conseil ».

Lin FR et al. *Hearing loss and cognitive decline in older adults*. *JAMA Intern Med* 2013; 173(4): 293-299. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23337978](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23337978). Pallarito K. *Evidence for connection between cognitive decline and hearing loss continues to mount*. *Hearing J* 2013; 66(3): 36-38. Mars 2013. <http://journals.lww.com/thehearingjournal/>. Parham K, Lin FR et al. *Comprehensive Management of Presbycusis: Central and Peripheral*. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 8 février 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23396589](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23396589).

### Où meurt-on de démence ?

Une enquête britannique sur les déterminants socio-démographiques du lieu de décès des personnes atteintes de démence, menée par Katherine Sleeman, du département de soins palliatifs, politique et réhabilitation du *King's College* de Londres, portant sur près de quatre cent mille décès enregistrés de 2001 à 2010 en Angleterre, montre que la majorité des personnes malades décèdent en maison de retraite (55.3%) ou à l'hôpital (39.6%). Les décès à domicile (4.8%) et en soins palliatifs (0.3%) sont rares. Les facteurs réduisant le nombre de décès à l'hôpital sont l'importance de la file d'attente (risque réduit de 17%) et la disponibilité de places en maisons de retraite (risque réduit de 39%). Les facteurs favorisant le recours aux soins palliatifs sont la disponibilité locale de places de soins palliatifs (recours multiplié par 4) et la présence d'un cancer (recours multiplié par 19) comme cause sous-jacente du décès. Les décès à l'hôpital ont diminué en dix ans, et ceux en maison de retraite ont augmenté de façon symétrique.

Sleeman K et al. *Sociodemographic determinants of place of death in dementia: whole population cross-sectional analysis in England, 2001–10*. *Lancet* 2013; 381: S101, 27 février 2013. [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(13\)60541-3/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(13)60541-3/abstract).

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### La perte d'autonomie évitable : le concept de fragilité (1)

Andrew Clegg, John Young (Université de Leeds, Royaume-Uni), Steve Iliffe (*University College* de Londres), Marcel Olde Rikkert (centre médical de Nimègue, Pays-Bas) et Kenneth Rockwood (Université *Dalhousie*, Canada) écrivent dans *The Lancet* : « la fragilité est l'expression la plus problématique du vieillissement de la population. C'est un état de vulnérabilité caractérisé par un retour médiocre à l'homéostasie [selon Claude Bernard, capacité que peut avoir un système quelconque (ouvert ou fermé) à conserver son équilibre de fonctionnement en dépit des contraintes qui lui sont extérieures] après un événement stressant ; c'est une conséquence d'un déclin cumulé de nombreux systèmes

physiologiques tout au cours de la vie. Ce déclin cumulé vide les réserves homéostatiques jusqu'à ce que des événements stressants mineurs déclenchent des changements disproportionnés de l'état de santé. Des études de référence ont permis de développer des modèles validés de la fragilité, et des études épidémiologiques utilisant ces modèles montrent une association entre la fragilité et des événements de santé indésirables. Nous devons développer des méthodes plus efficaces pour détecter la fragilité et mesurer sa sévérité en pratique clinique de routine, et particulièrement en médecine générale. Un tel progrès permettrait d'apprendre comment sélectionner de façon pertinente les personnes relevant ou non d'actes invasifs ou de médicaments, et pourrait conduire à changer la prise en charge des personnes âgées vers des soins orientés vers un but.

Clegg A et al. *Frailty in elderly people*. *Lancet*, 8 février 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23395245](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23395245).

### **La perte d'autonomie évitable : le concept de fragilité (2)**

Le rapport Aquino relève que « la cible essentielle de la perte d'autonomie évitable est représentée par la fragilité. Le mot "fragilité", qui correspond à un concept médical, est aussi utilisé par les professionnels de l'action sociale. Il est nécessaire de clarifier son usage. Le repérage des facteurs de fragilité et / ou de vulnérabilité doit permettre de promouvoir l'autonomie des personnes en réduisant le risque de dépendance par une intervention ciblée et adaptée. Elle impose le développement d'une politique coordonnée impliquant l'ensemble des professionnels ». Selon John Campbell et David Buchner », poursuit le rapport Aquino, « la fragilité correspond à une réduction multi-systémique des aptitudes physiologiques limitant les capacités d'adaptation au stress ou au changement d'environnement, mais aussi à une vulnérabilité liée à une diminution des réserves physiologiques propres de l'individu. Linda Fried définit la fragilité sur la base de cinq critères : faiblesse musculaire, asthénie, activité physique réduite, lenteur de la marche et perte de poids involontaire au cours de la dernière année. Les personnes qui présentent au moins trois de ces caractéristiques sont qualifiées de fragiles, tandis que l'on considère comme pré-fragiles celles qui ne présentent qu'une ou deux de ces caractéristiques. La notion de réversibilité est limitée aux stades de pré-fragilité et de fragilité. Une autre présentation de la fragilité est celle de Kenneth Rockwood, qui décrit un score de fragilité en sept points, comprenant des éléments neuropsychiques, absents dans le score de Fried ». Le rapport Aquino rappelle que « la fragilité est potentialisée par une vulnérabilité sociale. Selon le Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (*Credoc*), elle s'exprime par les situations suivantes : ne pas recevoir ni rendre de visites, se sentir souvent seul, éprouver des difficultés dans au moins un geste de la vie quotidienne, utiliser une canne, éprouver des difficultés pour se déplacer, estimer que son état de santé s'est dégradé au cours des douze derniers mois, peur de faire un malaise ».

Aquino JP, Gohet P, Mounier C. *Comité « Avancée en âge, prévention et qualité de vie »*. *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*. Premier ministre ; ministère des Affaires sociales et de la santé ; ministère des Personnes âgées et de l'autonomie. 132 p. Paris : Documentation française. Mars 2013. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf) (texte intégral).

### **La perte d'autonomie évitable : le concept de fragilité (3)**

« Malgré des contours encore flous », précise le rapport Aquino, « ce concept est important et déterminant dans le champ de la prévention de la perte d'autonomie. En effet, cette notion agrège un ensemble de déterminants (médicaux, sociaux,

environnementaux) dont certains sont réversibles. La fragilité est un enjeu de santé publique par excellence, compte tenu de sa prévalence chez les personnes âgées. Pour réussir à prévenir la perte d'autonomie chez les personnes âgées fragiles, il faut prendre en compte les points suivants : susciter une prise de conscience de la part des personnes âgées elles-mêmes et des professionnels ; former les acteurs du secteur sanitaire, médico-social et social au repérage de la fragilité ; élaborer et diffuser de façon structurée des outils d'évaluation multidimensionnels et de suivi ; harmoniser les pratiques ; disposer d'un langage commun et de référentiels scientifiquement validés, mais surtout « appropriables » par les acteurs de première ligne, à tout niveau d'intervention : médecins généralistes, professionnels des coordinations et des réseaux, acteurs sociaux ; définir des protocoles d'intervention ciblés au sein de plateformes d'évaluation et de prise en charge de la fragilité (hôpital de jour, soins de suite et réadaptation ou autres dispositifs adaptés). Dans ce cadre, l'expérimentation en cours au gérontopôle de Toulouse sera évaluée ; suivre et évaluer les mesures mises en place. Si cette cible est prioritaire, comme le confirme la littérature, elle ne doit pas faire oublier les autres leviers contribuant à la préservation de l'autonomie et à la prévention de la perte d'autonomie. Il s'agit de mesures organisationnelles mises ou à mettre en place à domicile, en établissements de santé et en institutions. La promotion de la bientraitance et la formation des professionnels sont des axes transversaux contributifs ».

Aquino JP, Gohet P, Mounier C. *Comité « Avancée en âge, prévention et qualité de vie ».* *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société.* Premier ministre ; ministère des Affaires sociales et de la santé ; ministère des Personnes âgées et de l'autonomie. 132 p. Paris : Documentation française. Mars 2013. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf) (texte intégral).

### **La démence, un syndrome gériatrique**

En octobre 2012, dans la prestigieuse revue médicale *The Lancet*, Carol Brayne et Daniel Davis, du département de santé publique de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), avaient dénoncé « les visions parallèles en tunnel de l'essentiel de la recherche sur la démence » et « un manque troublant de curiosité scientifique collective, accompagnée d'un consensus absurde » (*nonsensus consensus*). À la suite de ces critiques, Timo Strandberg, du département de médecine de l'Université d'Helsinki (Finlande) et Desmond O'Neill, du centre du vieillissement, des neurosciences et des humanités du *Trinity College* de Dublin (République d'Irlande), tous deux membres du Conseil exécutif de la Société européenne de médecine gériatrique, proposent de reconsidérer radicalement le problème de santé publique en considérant la démence comme un syndrome gériatrique qui devrait être prévenu autant que possible par une intervention précoce. « Il est de plus en plus apparent que la démence clinique à un âge avancé, même si on l'appelle souvent de façon trop enthousiaste "maladie d'Alzheimer", est un syndrome gériatrique dont les causes multiples comprennent la neurodégénérescence, les troubles de la circulation cérébrale et de nombreux autres facteurs. Cette diversité complique la recherche de traitements mono-cibles, mais ouvre la voie à des approches innovantes de prévention et de traitement. Cela explique aussi la supériorité marquée des interventions à composantes multiples dans les essais thérapeutiques. L'approche de la médecine gériatrique conduit à inclure dans les essais cliniques des personnes d'âge, de fragilité et de forme physique comparables aux personnes qui recevront le traitement en pratique. La conception d'essais multi-domaines dans la démence, chez des personnes majoritairement plus âgées et plus fragiles sera clairement plus difficile que des essais d'interventions simples chez des

personnes plus jeunes et en meilleure forme physique, mais n'est pas une tâche insurmontable ; l'impératif moral et scientifique est fort.

Strandberg TE et O'Neill D. *Dementia-a geriatric syndrome*. *Lancet* 2013 ; 381(9866): 533-534. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23415299](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23415299). Brayne C et Davis D. *Making Alzheimer's and dementia research fit for populations*. *Lancet* 2012; 380(9851):1441-1443. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23084456](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23084456).

### **Démence et fragilité**

Une analyse secondaire des données de la cohorte *OPTIMA (Oxford Project To Investigate Memory and Aging)*, menée par Darryl Rolfson, du département de médecine de l'Université de l'Alberta (Canada), en collaboration avec les Universités d'Oxford (Royaume-Uni) et de *Dalhousie* (Canada), portant sur cent soixante personnes âgées suivies au moins pendant trois ans, montre que la vitesse neurocognitive diminue lorsque la fragilité augmente.

Rolfson DB et al. *An assessment of neurocognitive speed in relation to frailty*. *Age Ageing* 2013; 42(2):191-196. 7 janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23296141](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23296141).

### **Prévention des troubles cognitifs**

Différents facteurs, liés au mode de vie, tels que l'inactivité intellectuelle et physique, les troubles vasculaires ou le diabète par exemple, augmentent le risque de déclin cognitif et de maladie d'Alzheimer : « évitons-les ou traitons-les pour vieillir en bonne santé », expliquent au grand public les épidémiologistes Claudine Berr et Thibault Mura, du centre mémoire de ressources et de recherches et de l'unité INSERM U1061 au CHU de Montpellier. En France, en 2040, il y aura plus de deux millions de personnes atteintes de démence, rappelle le neurologue et épidémiologiste Jean-François Dartigues (INSERM U897) au CHU de Bordeaux. Il s'interroge sur la pertinence d'une détection systématique des troubles cognitifs, qui présente des avantages, par exemple une meilleure prise en charge du patient, et des inconvénients, notamment son coût élevé et les difficultés que rencontrent le malade et ses proches à accepter le diagnostic.

Dartigues JF. *Comment améliorer la prévention ? L'Essentiel Cerveau & Psycho* 13 : 50-54. Février 2013.

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

---

### **Médicaments pour le traitement précoce de la maladie d'Alzheimer : recommandations**

Critères de diagnostic, critères cliniques de résultat, tests d'évaluation cognitive et fonctionnelle, démonstration de la modification du cours de la maladie, rôle des biomarqueurs, méthodologie des essais cliniques : le centre d'évaluation et de recherche des médicaments de l'autorité de régulation américaine (*Food and Drug Administration*) publie, à l'intention de l'industrie pharmaceutique, un projet de recommandations (n'ayant pas de caractère obligatoire) pour le développement clinique de médicaments destinés à traiter la maladie d'Alzheimer le plus précocement possible.

U.S. Department of Health and Human Services. *Food and Drug Administration Center for Drug Evaluation and Research (CDER). Guidance for Industry. Alzheimer's Disease: Developing Drugs for the Treatment of Early Stage Disease. Draft Guidance*. Février 2013. [www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM338287.pdf](http://www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM338287.pdf) (texte intégral).



### Réduction de la prescription de neuroleptiques

Au Royaume-Uni, le ministère de la Santé et le groupe privé de maisons de retraite *HC-One* ont lancé en juin 2012 un programme de réduction des prescriptions de neuroleptiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. « Les médicaments neuroleptiques, lorsqu'ils sont consommés en excès, ont en effet des conséquences très négatives sur la santé des personnes : doublement des risques de décès prématurés, triplement des risques d'accidents vasculaires cérébraux. Une étude préalable a montré que les prescriptions pouvaient diminuer de 50% par le biais d'un tel programme, qui s'adresse en priorité aux personnels médicaux, pour les informer des risques de surconsommation », explique le rapport Pinville. Ce programme, intitulé *FITS (Focussed Intervention Training and Support)* », est financé à hauteur de cent mille livres britanniques. Ses promoteurs espèrent pouvoir en faire bénéficier cinq mille résidents dans cent cinquante établissements (dont une centaine appartenant au groupe *HC-One*).

Pinville M. *Relever le défi politique de l'avancée en âge. Rapport remis au Premier ministre.* Paris : Documentation française. 81 p. 11 mars 2013. [www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport\\_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf).

### Hospitalisation à domicile

L'hospitalisation à domicile (HAD) existe en France depuis les années 1950, mais ce n'est qu'au cours des dix dernières années qu'elle s'est véritablement déployée, rappelle Pascale Fabre, juriste en droit de l'action sociale. C'est encore plus récemment que l'accès a en a été étendu aux résidents des établissements sociaux et médico-sociaux : établissements pour personnes âgées dépendantes ou non en 2007, ensemble des établissements depuis l'automne 2012. La notion de domicile a été étendue au lieu de vie.

Fabre P. *L'hospitalisation à domicile en établissement social et médico-social.* *Revue de droit sanitaire et social* 2013 ; 1 : 119-126. Janvier-février 2013.

### Pilulier électronique

Un projet pilote britannique réalisé en collaboration avec les services nationaux de santé *Midlands and East*, auprès de trois cent quatre-vingts personnes (dont 38% âgées de soixante-quinze à quatre-vingt-quatre ans et 35% âgées de plus de quatre-vingt-cinq ans) a pour but de prévenir les problèmes potentiels qui pourraient arriver lorsqu'une personne oublie de prendre ses médicaments. Il s'agit d'un pilulier verrouillé électroniquement (*Pivotell Automatic Pill Dispenser*), qui distribue les médicaments à des heures précises, fixées par le soignant ou le pharmacien. Le programme cible les personnes âgées et les personnes atteintes des maladies associées au vieillissement (troubles cognitifs, troubles mentaux...). Les pharmaciens, chargés de remplir les piluliers avec les médicaments requis, ont été rémunérés 20 livres sterling (22.82 euros) par patient. Environ un tiers des participants étaient à un stade précoce de démence. 96% des participants ont confirmé que le pilulier leur a permis d'améliorer leur état de santé et de mener une vie plus autonome. Ce projet a engendré des économies de l'ordre de 431 000 livres sterling (492 000 euros) pour le service national de santé, soit 1 700 livres (1 941 euros) par patient.

Pinville M. *Relever le défi politique de l'avancée en âge. Rapport remis au Premier ministre.* Paris : Documentation française. 81 p. 11 mars 2013. [www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport\\_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf).



## Télé-santé

Le département de la santé britannique a lancé en 2008 une enquête sur la façon dont les nouvelles technologies pouvaient aider les personnes vulnérables, notamment les personnes âgées, à gérer leur propre santé et autonomie, relève le rapport Pinville. Cet essai pilote a impliqué six mille deux cents patients (dont trois mille atteints de diabète, d'insuffisance cardiaque, le reste étant des personnes âgées atteintes de maladies associées à l'âge, comme Alzheimer, ou à mobilité réduite). Plus de deux cents cabinets médicaux ont recueilli des données pendant douze mois pour chaque patient ayant accès à des systèmes de télésanté ou télé-soins (*telehealth, telecare*). À la fin du projet, il a été constaté que l'utilisation des dispositifs de télésanté ou télé-soins avait permis des réductions de 15% du recours aux urgences, de 20% des admissions aux urgences, de 14% de la durée de séjour à l'hôpital et de 45 % du taux de mortalité. Sur la base des résultats de cet essai, le département de la santé a lancé en décembre 2011 une nouvelle campagne intitulée *Three Million Lives* », en référence aux 3 millions de vies que l'utilisation des dispositifs de la télésanté pourrait effectivement aider, en réduisant la pression sur le système national de santé et en améliorant la qualité de vie des personnes au sein du système de soins. Une quinzaine d'entreprises du secteur ont d'ores et déjà rejoint ce programme. Le *Technology Strategy Board* (organisme sous l'autorité du *Department for Business, Innovation and Skills* en charge de la promotion de l'innovation) a prévu d'investir 18 milliards de livres sur quatre ans pour aider au développement de ces technologies d'assistance à une plus grande échelle.

Pinville M. *Relever le défi politique de l'avancée en âge. Rapport remis au Premier ministre.* Paris : Documentation française. 81 p. 11 mars 2013. [www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport\\_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

### Personnes handicapées mentales atteintes de démence : recommandations pour une prise en charge de proximité

Le groupe de travail national américain sur les pratiques professionnelles dans le handicap mental et la démence (*National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices*) publie des recommandations destinées aux familles, couvrant la prise en charge de la détection des troubles cognitifs à la fin de vie, afin qu'elles puissent s'organiser en fonction des changements de comportement et des capacités fonctionnelles des personnes malades, et anticiper les questions relatives à la maltraitance, la planification financière, les choix, la responsabilité et la prise en charge médicale de la fin de vie.

Jokinen N et al. *Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People with Intellectual Disabilities Affected by Dementia.* *J Policy Pract Intellect Disabil*, Janvier 2013. [http://aadmd.org/sites/default/files/NTG\\_Guidelines-posting-version.pdf](http://aadmd.org/sites/default/files/NTG_Guidelines-posting-version.pdf) (texte intégral).

### Sommeil et Alzheimer : changer d'approche (1)

« Les personnes âgées résidant en EHPAD qui présentent une maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée souffrent de difficultés à l'endormissement et de troubles du sommeil. Trouver une réponse adaptée à cette symptomatologie peut vite s'avérer limité », écrivent le Dr Nicolas Bouvier, médecin coordonnateur et Françoise Desimpel, directrice, et Anne-Cécile Gimer, psychologue de l'établissement d'hébergement pour

personnes âgées dépendantes (EHPAD) de Saint-Germain-la-Ville (Marne). « Face à l'insuccès fréquent des thérapies médicamenteuses et aux incertitudes de certaines approches non médicamenteuses », les auteurs ont expérimenté un accompagnement original des résidents. Reposant sur la présence humaine, cette unité, baptisée *Le Noctambule*, a conduit à une nette amélioration des conditions de vie des personnes qui en bénéficiaient. Le personnel a également pu indirectement apprécier cette initiative, grâce à une baisse sensible des incidents et donc de la pénibilité au travail ». Trente résidents bénéficient régulièrement de ce service. Les actions comprennent un lieu d'accueil « contenant » [un espace dans lequel la vie émotionnelle est reçue et contenue], à l'ambiance apaisante ; la mise en place d'activités de groupe permettant un soutien des participants ; la proposition d'une collation et de séances de stimulation sensorielle *Snoezelen* ; un accompagnement en chambre pour certains résidents ; de la musique, l'utilisation d'objets et d'espaces transitionnels pour la résolution des crises d'angoisse (« poupée d'empathie »). Douze semaines après le début de l'intervention, le nombre total d'incidents observé chaque soir pour trente résidents bénéficiant de l'accompagnement, est tombé de quarante en moyenne à quasiment zéro. Les auteurs concluent : « notre projet institutionnel, qui met le bien-être de l'Homme âgé au cœur de sa démarche, exige que chacun soit accompagné à son rythme et en fonction de ses besoins propres. En maintenant cette démarche, nous respectons l'individualisation de l'accompagnement, qui offre à ceux présentant des troubles de toute nature un cadre sûr et apaisant, ce que Donald Winnicott [psychiatre anglais] appelle un environnement "suffisamment bon" pour qu'ils puissent y terminer leur vie en restant intégrés à la société humaine ».

Bouvier N, Desimpel F, Gimer AC. *Sommeil et Alzheimer : changeons d'approche*. *Revue de Gériatrie* 2013 ; 38: 131-134. Février 2013. [www.revuedegeriatrie.net/index.php](http://www.revuedegeriatrie.net/index.php).

### **Sommeil et Alzheimer : changer d'approche (2)**

La maison de retraite de Saint-Germain-La-Ville (Marne) a reçu le Grand prix des donateurs 2012 de la Fondation Médéric Alzheimer pour son dispositif *Noctambule*. Dans *L'Union-L'Ardennais*, la directrice Françoise Desimpel explique : « J'ai accueilli un résident qui présentait une démence vasculaire envahissante, à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Il avait auparavant été admis à l'hôpital psychiatrique, où il avait été soigné comme tel. Nous nous sommes très vite aperçus qu'il ne savait plus ce qu'était que dormir dans un lit, et encore moins dormir la nuit. Il déambulait tout le temps, jour et nuit, à la recherche de la présence rassurante de sa femme, allant jusqu'à réclamer de l'affection à des résidentes. Un jour pas fait comme un autre, l'une d'elles a crié. Il a pris peur et l'a bousculée. Conscients que la structure n'était pas adaptée à son besoin d'accompagnement, nous nous sommes résolus à le renvoyer dans un hôpital psychiatrique - non sans vivre la situation comme un échec. Le sachant errer d'un établissement à un autre, j'ai compris que nous ne pouvions nous arrêter là. J'ai donc imaginé le dispositif *Noctambule*, nécessitant l'embauche d'un agent supplémentaire et la création d'un espace suffisamment contenant. » De quoi s'agit-il ? « Après le repas du soir, les personnes âgées s'angoissent à l'idée de se retrouver seules. L'idée était de créer un lieu confortable et rassurant, permettant d'accueillir les résidents ne parvenant pas à trouver le sommeil. Ils s'y retrouvent autour d'une collation et participent à des activités pouvant varier d'un soir à l'autre : jeux, bavardages, télévision... prétextes à être ensemble et à être bien. Revêtu d'un pyjama, l'agent noctambule, qui officie de 19h30 le soir à 5h30 du matin, observe les résidents, s'adapte à eux comme à leurs besoins. Il les accompagne dans leur chambre une fois que le sommeil vient. » L'Agence régionale de santé (ARS) Champagne-Ardenne a

autorisé une expérimentation de six mois avec des crédits disponibles de la maison de retraite, pour démontrer les effets du dispositif sur les troubles du sommeil. Quels résultats ? « Le nombre d'incidents a baissé considérablement : réveils, cris et chutes se sont faits plus rares. Parce qu'elles dormaient enfin d'un meilleur sommeil, les personnes que nous prenions en charge dans le cadre du dispositif étaient plus participatives en journée. N'étant plus dérangées en pleine nuit, les autres résidents s'en trouvaient fort satisfaits. Quant au personnel, il était moins stressé. Au vu de tous ces résultats, l'Agence régionale de santé a accepté que nous continuions. Mieux encore : elle a débloqué des crédits pour financer le dispositif jusqu'à la fin de l'année 2013. »

L'Union-L'Ardennais, [www.lunion.presse.fr/article/marne/le-dispositif-noctambules-recompense](http://www.lunion.presse.fr/article/marne/le-dispositif-noctambules-recompense), 19 février 2013.

### **Musicothérapie : l'influence de la musique sur le cerveau**

L'INSERM coproduit avec *ABB Reportages* une série de dix petits films (*Les allegros d'Alzheimer*), réalisés par Anne Bramard-Bragny, en partenariat avec l'association *Pour Que l'Esprit Vive*, la SACEM (Société des auteurs, compositeurs et éditeurs de musique), la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et l'association *Ose*, pour rendre compte des travaux de dix chercheurs expliquant comment la musique influence le cerveau, et les bénéfices apportés par la musicothérapie dans la prise en charge des maladies neurodégénératives. Comment les patients atteints par la maladie d'Alzheimer parviennent-ils à apprendre si facilement de nouvelles mélodies alors que leur mémoire semble tellement altérée, s'interroge Hervé Platel, professeur de neuropsychologie (unité Inserm 1077) à l'Université de Caen. Le chercheur est l'un des premiers à avoir identifié les réseaux cérébraux impliqués dans la perception et la mémorisation de la musique. Ses travaux indiquent que "la musique va à l'hippocampe ». Pour Emmanuel Bigand, professeur de psychologie cognitive, à l'Institut universitaire de France et directeur de recherche CNRS (UMR 5022) à l'Université de Bourgogne, «on a d'assez bonnes raisons de penser que la musique a façonné le cerveau de l'homme au cours de l'évolution ». C'est pourquoi la musique pourrait avoir un intérêt dans la prise en charge de pathologies telles que la maladie d'Alzheimer, notamment en permettant freiner l'apparition des symptômes les plus invalidants. Pour Thierry Pozzo, professeur de neurophysiologie à l'Institut universitaire de France et directeur de l'unité Inserm 887 à l'Université de Bourgogne « la musique fait partie des systèmes de communication ». Elle génère des émotions, mais aussi des mouvements. Le chercheur imagine que, grâce aux émotions musicales, il pourrait être possible de réactiver certains comportements moteurs chez les patients atteints par la maladie d'Alzheimer.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se rappellent mieux et plus rapidement les événements passés de leur vie lorsqu'elles écoutent une musique qu'elles ont choisie, expliquent Priscillia Chevreau, neuropsychologue doctorante au laboratoire de psychologie des Pays de la Loire (EA4638) à l'Université *Nantes-Angers-Le Mans*, et ses collègues. Le rappel des souvenirs en musique pourrait faire intervenir un réseau cérébral distinct de celui mis en œuvre sans musique.

*Les allegros d'Alzheimer*. [www.inserm.fr/actualites/rubriques/actualites-evenements/les-allegros-d-alzheimer-pour-comprendre-l-influence-de-la-musique-sur-le-cerveau](http://www.inserm.fr/actualites/rubriques/actualites-evenements/les-allegros-d-alzheimer-pour-comprendre-l-influence-de-la-musique-sur-le-cerveau), 12 mars 2013. Chevreau P et al. *La musicothérapie*. *L'Essentiel Cerveau & Psycho* 13 : 76-80. Février 2013. [www.pourlascience.fr/ewb\\_pages/f/fiche-article-la-musicotherapie-31062.php](http://www.pourlascience.fr/ewb_pages/f/fiche-article-la-musicotherapie-31062.php). El Haj M et al. *Music Enhances Autobiographical Memory in Mild Alzheimer's Disease*. *Educat Gerontol* 2012; 38(1): 30-41. Janvier 2012. [www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/03601277.2010.515897](http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/03601277.2010.515897).

### **Faire ses courses**

Les ergothérapeutes de l'équipe du Professeur Louise Nygård, au département de neurobiologie, sciences du soin et de l'accompagnement et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), ont analysé, auprès de six aidants, les incidents critiques observés lorsque des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vont faire leurs courses et les actions entreprises pour y remédier. Les incidents peuvent être regroupés en six catégories : se rappeler ce qu'il faut emporter en quittant la maison ; trouver le chemin pour aller au magasin et pour revenir à la maison sans se perdre ; trouver un chemin à travers la circulation lorsqu'on ne se sent pas en sécurité ; trouver des objets lorsque leur emplacement a été changé ; faire son choix parmi un grand nombre d'objets ou de produits proposés ; trouver un moyen de paiement lorsque les options sont restreintes. Pour les auteurs, il est important de sensibiliser les aidants familiaux et professionnels à la diversité des difficultés que peuvent rencontrer les personnes malades pour les aider à interagir de façon coordonnée avec leur environnement.

Brorsson A et al. *Managing critical incidents in grocery shopping by community-living people with Alzheimer's disease*. *Scand J Occup Ther*, 4 mars 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23451975](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23451975).

### **Diversité ethnique et culturelle**

Histoires de vie et migration, normes culturelles et communautaires, sensibilisation et stigmatisation, compétence culturelle des professionnels : le Dr Karan Jutla, chargé de cours à l'Université de Worcester (Royaume-Uni), propose une revue de la recherche sur la diversité ethnique et culturelle dans les soins et l'accompagnement de la démence.

Jutla K. *Ethnicity and cultural diversity in dementia care: a review of the research*. *J Dementia Care* 2013; 21(2): 33-39.

### **Technologies pour l'autonomie : laboratoire vivant (1)**

Le groupe de protection sociale *Malakoff-Médéric* publie les résultats de son projet expérimental *Maateis* (maintien de l'autonomie des aînés par les technologies et l'innovation sociale). Pendant six mois, une vingtaine de personnes âgées, volontaires, vivant à leur domicile, ont testé les conditions d'acceptation et d'usage de technologies existantes qui étaient mises à leur disposition. Sept dispositifs ont été sélectionnés dans le cadre des orientations de l'AGIRC-ARRCO : aide aux aidants (répit), prévention de l'isolement et sécurisation des personnes âgées. Pour la prévention et/ou la détection des chutes, ont été installées un système d'allumage automatique de la lumière lorsque la personne se lève la nuit, des systèmes de téléassistance à capteurs autonomes et alertes manuelles, des volets roulants, une serrure à code d'accès. Pour la prévention de l'isolement, un téléphone mobile à touche unique via une opératrice, une tablette tactile communicante offrant un bouquet de services (photos, messages, agenda), des informations (météo locale, programmes de télévision, jeux). Pour l'aide aux aidants, un système de vidéo-vigilance détecte les situations à risque via un logiciel d'analyse comportementale qui reçoit des images cryptées depuis le domicile et alerte automatiquement la plateforme d'assistance associée en cas de chute ou d'événement « indésirable ». Lors de l'expérimentation, d'autres solutions ont été proposées pour répondre à des besoins ou des situations identifiées chez certains utilisateurs, par exemple un système autocollant d'éclairage par diodes électroluminescentes (LED) permettant de s'affranchir des contraintes du réseau électrique existant pour sécuriser un chemin

lumineux, ou une sonnette multisensorielle pour alerter les personnes malentendantes lorsque quelqu'un sonne à la porte.

Malakoff Médéric. *Maateis : maintien de l'autonomie des aînés par les technologies et l'innovation sociale. Présentation des résultats de l'expérimentation*. Février 2013.

### **Technologies pour l'autonomie : laboratoire vivant (2)**

L'évaluation du projet *Maateis*, menée par le CLEIRPPA (Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées) met en évidence deux publics qui se différencient non par l'âge, mais par la situation de fragilité. « Les personnes fragiles présentent un état de santé relativement bon mais aussi un risque élevé de décompensation vers une situation de perte d'autonomie du fait d'une grippe, d'une chute, d'une situation d'isolement, d'un deuil... Ces personnes ont besoin de produits qui répondent à leurs besoins (principalement de sécurisation générale) ; d'une information et de conseils pour faire le choix entre les technologies ; d'un accompagnement pour les installer et garantir leur maintenance ». « En l'absence d'un service de proximité à la fois social, relationnel et technique, beaucoup d'expérimentateurs (pourtant peu dépendants mais fragilisés) n'auraient pas accepté de tester les solutions technologiques ». L'aidant, notamment l'enfant, a un rôle crucial dans l'acceptation, l'appropriation, l'utilisation. Trois types de professionnels sont à former : les professionnels sociaux et médico-sociaux de proximité comme porte d'entrée ; les évaluateurs du domicile : des experts gérontologiques et de l'habitat ; les installateurs et artisans : des techniciens dotés d'un bon relationnel. Les compétences professionnelles à étoffer aux différentes étapes sont la délivrance d'une information au public, l'évaluation des besoins au domicile et l'accompagnement des personnes ; l'installation des dispositifs et leur maintenance.

Malakoff Médéric. *Maateis : maintien de l'autonomie des aînés par les technologies et l'innovation sociale. Présentation des résultats de l'expérimentation*. Février 2013.

### **Technologies pour l'autonomie : quelles conditions pour leur développement ? (3)**

Le projet *Maateis* identifie six conditions nécessaires pour qu'un déploiement des dispositifs technologiques pour l'autonomie soit réussi : une volonté politique publique et privée affirmée pour soutenir le déploiement (aucun acteur public ne jugeant possible de prendre le leadership sur cette question); des dispositifs fiables et adaptés aux besoins du public visé (produit plus service) ; des prix accessibles et acceptables par les usagers ou pouvant s'intégrer dans des financements pérennes ; un public informé sur l'intérêt de ces dispositifs pour eux-mêmes ou leurs parents ; des coopérations transversales nécessaires entre industriels et professionnels sociaux ou médico-sociaux ; une information et une formation de tous les professionnels intervenant dans la chaîne de diffusion (issus des secteurs social et médico-social).

Malakoff Médéric. *Maateis : maintien de l'autonomie des aînés par les technologies et l'innovation sociale. Présentation des résultats de l'expérimentation*. Février 2013.

## **Acteurs – Les Personnes malades**

---

### **La personne âgée : un acteur et un citoyen ? (1)**

Pour Jean-Pierre Bultez, vice-président d'*AGE Plateforme Europe* et membre des *petits frères des Pauvres*, « tout citoyen âgé peut participer à la vie de la cité ». Pour sa part, Catherine Philippe, maître de conférence en droit privé à l'Université de Franche-Comté, écrit : « le droit, en ce qu'il est général, accorde des droits identiques à tous et veille à ce



que chacun puisse en bénéficier. Le droit, en ce qu'il est réaliste et humaniste, tient compte des vulnérabilités et cherche à les compenser. Méconnaître l'un ou l'autre de ces principes est source de discrimination pour les seniors ». « Tant dans le secteur sanitaire que social, la rénovation des politiques publiques, engagée depuis plus de vingt ans, a fait émerger un socle de droits de l'usager qui appelle la transformation des pratiques professionnelles pour une reconnaissance d'un usager acteur et citoyen », rappelle Catherine Gucher, maître de conférences en sociologie à l'Université *Pierre Mendès-France* de Grenoble. Mais « la dépendance apparaît généralement comme incompatible avec l'expression de l'autonomie du sujet et plus encore avec une possible prise de pouvoir du bénéficiaire d'aides. Elle analyse les obstacles à l'avènement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et les conflits d'expertise savante et profane.

Bultez JP. « *Tout citoyen âgé peut participer à la vie de la cité* ». *Documents Cleirppa* 2013 ; 49 : 26-28. Février 2013. Philippe C. *Un droit pour les seniors ? Gérontologie et société* 2012 ; 143 : 143. Décembre 2012. Gucher C. *Pouvoir de l'usage et citoyenneté dans un contexte de compensation à la dépendance : les enjeux des conflits d'expertise. Gérontologie et société* 2012 ; 143 : 95. Décembre 2012.

### **La personne âgée : un acteur et un citoyen ? (2)**

Le rapport Aquino, intitulé « Avancée en âge, prévention et qualité de vie » et remis au Premier ministre, inclut la citoyenneté comme un objectif : « la société française doit continuer de s'approprier la question de l'avancée en âge de ses membres en l'intégrant dans ses priorités de manière réaliste et positive. Il est essentiel qu'elle identifie et considère la personne avançant en âge comme un sujet de droit, citoyen authentique, acteur à part entière de sa propre destinée et membre à part entière de la collectivité et non comme appartenant au passé et à une catégorie distincte. Il est nécessaire qu'elle ne la regarde pas, ou plus, comme une "charge" qui relèverait d'une seule obligation de solidarité, même si celle-ci doit être actionnée en cas de perte d'autonomie, de maladie ou de précarité. Il est également opportun de sensibiliser l'ensemble de la Cité sur l'importance qu'il y a pour chacun de ses membres, et le plus tôt possible, d'accompagner son avancée en âge d'un mode de vie prévenant les facteurs de perte d'autonomie et contribuant au bien vivre. C'est un moyen de placer naturellement la question du vieillissement au nombre des préoccupations de toutes les générations et d'en amoindrir la dimension anxigène ». Selon le rapport Aquino, « il s'agit de lutter contre les sentiments de fatalité, d'inutilité et d'isolement qui accompagnent souvent l'avancée en âge. Dans ce but et afin qu'ils gardent l'estime de soi, il importe de mettre en valeur les apports possibles des aînés dans la vie sociale, de leur apporter le moyen d'identifier et de développer leurs potentiels, de leur donner l'occasion d'exprimer leurs désirs, de leur fournir les moyens d'avoir et de réaliser un projet de vie ».

Aquino JP, Gohet P, Mounier C. *Comité « Avancée en âge, prévention et qualité de vie ».* *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société. Premier ministre ; ministère des Affaires sociales et de la santé ; ministère des Personnes âgées et de l'autonomie.* 132 p. Paris : *Documentation française.* Mars 2013. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf) (texte intégral).

### **L'autonomie : mythe ou espoir ?**

« Rechercher l'autonomie, c'est essayer de restaurer des capacités de la personne âgée », rappelle Anne Caron-Déglise, magistrat délégué à la protection juridique des majeurs et conseiller à la Cour d'appel de Paris. « Les droits individuels du majeur vulnérable, encore



contingentés par des moyens insuffisants, se construisent peu à peu », écrit Nathalie Levray, dans un dossier de *La Gazette Santé-social* consacré à la réforme des tutelles. « L'autonomie dépend aussi de la manière dont un banquier, un auxiliaire de vie, un médecin ou notaire considère la personne et comprend la mesure ». Pour Émilie Pecqueur, juge des tutelles au tribunal d'instance d'Arras et présidente de l'Association nationale des juges d'instance, « il est essentiel de prendre en compte les souhaits de la personne. À Arras, nous avons engagé, avec le service de gériatrie mobile de l'hôpital et les maisons de retraite, une réflexion sur la prise en charge des personnes âgées protégées. Le lieu de vie constitue une véritable difficulté : s'il n'est pas possible d'imposer la vie en établissement, rester à domicile peut représenter un danger. Comment l'évaluer ? Comment respecter les volontés de la personne ? Il faut recueillir son ressenti et les souhaits qu'elle est encore capable d'exprimer. L'accès à l'argent est un autre problème : les mandataires ne peuvent pas s'en charger. Enfin, cela peut paraître accessoire, mais pouvoir regarder un catalogue de vêtements est important. Il s'agit des dernières libertés qui restent aux aînés. C'est aussi cela, respecter les droits de la personne âgée et sa dignité ».

*La Gazette Santé-social*, mars 2013.

### **Présomption de compétence**

« Reconnaître aux personnes malades une présomption de compétence ne doit pas nous conduire à en faire les otages d'un discours bien-pensant », écrit Michèle Frémontier, directrice de la Fondation Médéric Alzheimer, dans l'introduction des actes de l'Université d'été 2012 de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), publié par *Gestions hospitalières*. Il ne faudrait pas passer d'une vision stigmatisante, celle des vieux, incontinents, hors d'état de vivre et de s'exprimer, à une vision angélique qui ne tiendrait pas compte des difficultés intellectuelles ou cognitives des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Car ce faisant, nous risquerions de créer des situations dans lesquelles ces personnes seraient mises en échec, voire maltraitées, au nom d'une autonomie comprise comme une maîtrise absolue de leur environnement et de leur destin, qui empêcherait de tenir compte de leur vulnérabilité ».

Frémontier M. *Introduction. Éthique et société : après l'annonce, vivre au quotidien. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer*, Aix-en-Provence, 19-19 septembre 2012. *Gestions hospitalières* 2013 ; 522 : 80-82. Février 2013.

### **Dangereuses errances**

« Plus d'une dizaine de malades errent chaque jour en France », avance l'association *France Alzheimer*, qui a diffusé en 2011 des dépliants de sensibilisation à destination des forces de l'ordre et des secouristes. Chaque jour, gendarmes, pompiers, aidés de chiens et parfois hélicoptères partent à la recherche d'une dame en chemise de nuit ou d'un vieil homme « parti au boulot ». On retrouve ces malades entortillés dans des ronces ou tournant en rond dans une gare... Les recherches mobilisent des hommes et des moyens et ne sont efficaces que lorsqu'elles sont déclenchées rapidement. Près de 50% des malades qui errent se blessent gravement ou meurent si on ne les retrouve pas sous vingt-quatre heures. "Le problème, c'est que les familles, et les maisons de retraite, nous préviennent sept fois sur dix la nuit tombée", soupire Marc Courtois, pompier cynophile dans l'Essonne ». À Draguignan (Var), Stéphane Bonmarchand, chef d'escadron de gendarmerie, de plus en plus sollicité pour rechercher des personnes malades en errance, explique : « la priorité, c'est d'être alerté le plus tôt possible. Souvent, les gens ont peur de nous

déranger pour rien ou culpabilisent. Mais plus les heures passent, plus notre intervention est périlleuse et nécessite de gros moyens ».

*Le Parisien*, 13 février 2013.

### **La personne vieillissante : qu'en pensent les psychologues ?**

De l'époque du « bébé est une personne », arriverons-nous à « le vieillard est une personne » avec autant d'évidence pour tous ? questionne Delphine Goetgheluck, rédactrice en chef du *Journal des psychologues*. « On peut avoir une connaissance technique de l'état de la personne, tant médicale que neuropsychologique, cognitive, en termes d'autonomie, mais pour entrer en lien avec elle, et engager un travail quel qu'il soit, il est tout autant nécessaire de l'envisager dans la continuité de sa vie, poursuivant son histoire propre, inscrite à sa manière dans un ici et maintenant. Dès lors, on ne pourra plus considérer ses réminiscences, oublis ou passages à l'acte comme uniquement symptomatiques d'une dégénérescence liée au vieillissement ; au contraire, leurs contenus ou encore la nature des actes prendront sens, et une des missions du psychologue sera de l'accueillir et de le restituer au patient ainsi qu'aux équipes soignantes ». Pour la psychologue, « tout l'enjeu est bien de penser un cadre d'accueil qui maintienne le patient vieillissant dans un espace relationnel propice à l'élaboration d'un projet de vie, dont on ne connaîtra a priori pas la durée, à l'accueil de son désir. Et toute la difficulté sera de réussir à penser ces interventions en l'absence, parfois, de consentement éclairé, de garantir le respect de la personne dans ses limitations d'expression et d'appropriation du réel, comme dans la fragilisation psychique qui peut être la sienne, diminuée dans ses possibilités de faire agir seule ses désirs et confrontée, de plus en plus intimement, au réel de la mort. Cette clinique, si elle n'est pas nouvelle, n'en est pas moins encore en cours d'élaboration ».

*Le Journal des psychologues*, mars 2013.

### **Aide à domicile : besoins de participation**

Le Professeur Mélanie Levasseur, docteur en ergothérapie, du centre de recherche sur le vieillissement (CDRV) à l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (Québec), et ses collègues, explorent la concordance entre les besoins et les interventions de participation d'aînés en perte d'autonomie recevant des services à domicile. Les besoins non satisfaits concernent principalement les activités sociales (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire et loisirs) et certaines activités courantes (condition corporelle, habitation, déplacements). Cette non-concordance limite la participation et l'*empowerment* (encapacitation) des aînés fragilisés.

Levasseur M et al. *Concordance entre besoins et interventions de participation des aînés recevant des services d'aide à domicile. Constats et défis d'une étude de cas réalisée au Québec. Gériatrie et société* 2012 ; 143 : 11. Décembre 2012.

### **Impayés (1)**

À Créteil (Val-de-Marne), une femme de quatre-vingt-seize ans, malade d'Alzheimer va perdre son appartement. Le syndic va le vendre aux enchères à cause de charges impayées. 14 000 euros de dette. Sa fille a tenté de nombreuses démarches, en vain. *France 3 Paris* a consacré un reportage à cette situation. Une vidéo est téléchargeable sur *YouTube*.

Les maisons de retraite font face à une augmentation des impayés. En janvier 2013, un établissement de Chaville (Hauts-de-Seine) avait physiquement expulsé une résidente qui avait accumulé plus de 40 000 euros d'arriérés. À Cestas (Gironde), la Chambre régionale

des comptes d'Aquitaine-Poitou-Charentes a décidé au contraire de placer le restant dû de deux résidents, d'un montant de 22 euros, à la charge du comptable de l'établissement. Pour la première résidente, le comptable a commis une faute en incitant sa direction à émettre des titres de recette à l'encontre des descendants de la pensionnaire, alors que certains étaient insolvables. Dans le second dossier, le titre de recette était émis au nom de la fille de la résidente, alors qu'il ne pouvait l'être qu'au nom de la pensionnaire. Pour *Agevillage*, « le jugement rendu par la Chambre régionale des comptes a valeur d'exemple et d'avertissement à l'attention des gestionnaires des maisons de retraite publiques. Le comptable pris en faute en est aujourd'hui de ses deniers personnels. Les textes lui permettent de demander une remise gracieuse au ministère de l'Économie et des finances ».

[www.youtube.com/watch?v=mPuVyb-QwxM&feature=player\\_detailpage](http://www.youtube.com/watch?v=mPuVyb-QwxM&feature=player_detailpage), France 3 Paris, 4 mars 2013. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 26 février 2013. [www.sudouest.fr](http://www.sudouest.fr), 20 février 2013. Chambre régionale des comptes d'Aquitaine-Poitou-Charentes. 6 février 2013. Jugement de débet n° 2012-0030.

[www.ccomptes.fr/content/download/53064/1414765/version/1/file/JF00131786\\_JF\\_INTE\\_RNET1.pdf](http://www.ccomptes.fr/content/download/53064/1414765/version/1/file/JF00131786_JF_INTE_RNET1.pdf) (texte intégral).

## Impayés (2)

Après le décès d'une personne âgée, une maison de retraite ne peut réclamer des dettes aux enfants que « dans la limite de l'obligation alimentaire ». La Cour de cassation a rejeté ainsi le paiement de communications téléphoniques et d'un forfait journalier. L'obligation alimentaire concerne non seulement la nourriture, mais également tout ce qui est indispensable à la vie, comme les vêtements, les soins médicaux etc. La jurisprudence considère que si les aliments n'ont pas été réclamés au moment où ils étaient dûs, c'est que le bénéficiaire n'en avait pas besoin.

[www.finances.net](http://www.finances.net), 8 février 2013. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 février 2013. Cass Civ 1, 30 janvier 2013, 11-25.488, Inédit. N° de pourvoi 11-25488 .

[www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITEXT000027021356&fastReqlid=440273359&fastPos=6](http://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITEXT000027021356&fastReqlid=440273359&fastPos=6) (arrêt intégral).

## Attrition

Ce que les personnes atteintes de démence trouvent le plus difficile est « l'attrition quotidienne pour se déplacer et rester en contact », témoignent des acteurs du projet « Démence sans murs » (*Dementia without walls*) de la Fondation britannique *Joseph Rowntree*, qui vise à changer le regard et les attitudes des habitants de la cité par rapport à la démence.

*J Dementia Care*, janvier-février 2013. [www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/dementia-without-walls.pdf](http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/dementia-without-walls.pdf).

## Féminité et maladie d'Alzheimer

Ida Modoveanu, docteur en psychologie et psychologue clinicienne, témoigne : « Mme C. a quatre-vingt-dix ans et vit depuis cinq ans en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle est dans une unité fermée et est considérée comme « difficile », car elle veut partir, rentrer chez elle et, de ce fait, met les soignants en difficulté. Elle peut rester très calme pendant plusieurs heures, puis avoir une crise d'angoisse : elle va alors dans sa chambre, met sa veste, parfois plusieurs l'une sur l'autre, prend son sac et se dirige vers la porte. Les soignants essaient différentes méthodes pour la retenir, y parvenant parfois, échouant le plus souvent. Quand elle est

dans cet état, elle est très agitée et peut devenir agressive. Néanmoins, deux méthodes semblent fonctionner pour la calmer : les soignants lui proposent alors soit de faire une promenade dans les environs, ce qui l'apaise et lui permet de rentrer sans difficulté, soit de les « aider » dans une activité ménagère, comme mettre la table, balayer etc. » Pour Mme C., explique la psychologue, « les différents temps de la vie se télescopent, mais son discours est toujours émaillé d'un questionnement par rapport à sa féminité. Elle revit sans cesse son rôle de jeune fille, d'épouse, de mère, de grand-mère. Mais la féminité semble toujours être associée à la soumission : elle doit rentrer chez elle pour ne pas inquiéter ses parents ou son mari, elle doit aller chercher les enfants à l'école, car c'est son devoir de mère. Bien que Mme C. soit à un stade assez avancé de la maladie, elle évoque de temps en temps ses oublis, mais ce qui continue de la préoccuper vraiment, c'est son devoir de femme, qu'elle essaie d'accomplir au mieux. Il est logique, dans ces conditions, qu'elle s'énerve quand les soignants l'en empêchent. C'est une situation très fréquente dans les maisons de retraite et d'autant plus difficile à gérer que « la solution » n'existe pas : même des remèdes qui peuvent paraître efficaces, comme une promenade ou le fait "d'accomplir le devoir féminin" (balayer, mettre la table etc.) ne soulagent que temporairement cette angoisse profonde.

Moldoveanu I. *Maladie d'Alzheimer : souffrance du féminin. Journal des psychologues* 2013 ; 305 : 22-26. Mars 2013.

### **Harcèlement cognitif**

Philippe Crone, animateur et formateur, ancien responsable d'un accueil de jour Alzheimer, s'insurge contre le « discours soi-disant thérapeutique » qui selon lui entoure les activités de stimulation cognitive. Il estime que « l'intérêt de ces activités n'est pas la stimulation cognitive mais tout simplement le plaisir d'être ensemble et qu'un jeu de mémoire n'a d'intérêt que le plaisir partagé ». L'altération des capacités cognitives perturbe l'aptitude à l'analyse et à se projeter au-delà de quelques secondes, ce qui transforme les personnes atteintes de ces pathologies cognitives en éponge sensorielle. Leur vie n'est guidée que par leurs émotions, sans analyse, sans calcul, sans raisonnement, juste le ressenti positif ou négatif d'une ambiance qui leur dit que la vie est lieu de plaisir ou d'enfer. Puisque notre mission est de les accompagner à vivre le mieux possible, arrêtons de les harceler de stimulation cognitive et acceptons cette seule certitude, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ressentent les émotions, fonctionnent aux émotions, vivent avec les émotions. Alors faisons des émotions un outil d'accompagnement. Acceptons de ne plus être des savants et devenons des professionnels de l'humanité. Parlons bien-être, plaisir, « zenitude » : une personne atteinte de la maladie Alzheimer qui n'angoisse pas est quelqu'un qui vit bien. Et tant que les chercheurs ne trouvent pas, un peu d'humilité, contentons-nous de l'aider à vivre le mieux possible. Oui, arrêtons le harcèlement pseudo médical ! »

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 mars 2013.

### **Vulnérabilité : la norme juridique française**

« Comment penser la vulnérabilité dans la loi quand la limite entre la personne vulnérable et celle dite libre et capable n'est pas réellement donnée ni en termes philosophique, médicale ni juridique ? », s'interroge Marie-France Callu, maître de conférences en droit et directeur adjoint de l'Institut de formation et de recherche sur les organisations sanitaires et sociales (IFROSS) à la Faculté de droit de Lyon. Elle présente quelques éléments juridiques où la vulnérabilité est centrale pour l'appui des décisions des

magistrats : en effet, les sanctions pénales sont lourdement augmentées dès que le délit est réalisé sur une personne considérée comme vulnérable.

*Éthique et santé*, 23 février 2013. [www.em-consulte.com/article/789859/norme-juridique-francaise-et-vulnerabilite](http://www.em-consulte.com/article/789859/norme-juridique-francaise-et-vulnerabilite).

### **Droit des personnes âgées**

Le rapport Pinville souligne les discriminations liées à l'âge dans plusieurs domaines : « l'emploi (recrutements, départs forcés) ; l'accès aux assurances (assurances voyage, automobile, pension, vie et santé) ; les services bancaires (crédit à la consommation, cartes de crédit, emprunts, prêts hypothécaires) ; le logement ; la protection sociale ». Pour la députée de la Charente, « il importe donc que leurs droits soient mieux connus par les personnes âgées et qu'ils soient pleinement reconnus dans tous les domaines où « l'âgisme » se manifeste. Plusieurs outils juridiques existent. Dans des pays comme le Pays de Galles, l'Irlande et, de manière un peu différente, le Québec, la mission a pu noter la présence d'institutions dédiées explicitement à la promotion des droits des personnes âgées. Les discussions actuellement en cours sur la ratification d'une convention internationale en faveur des personnes âgées vont dans le même sens. La reconnaissance de leurs droits constitue en effet un préalable indispensable à une plus forte implication des personnes âgées dans la société, qu'il s'agisse d'actions bénévoles ou de formes de participation politique, comme dans les pays où des conseils de seniors ont été institués à l'échelle locale (Danemark, Finlande, Suède) ».

Pinville M. *Relever le défi politique de l'avancée en âge. Rapport remis au Premier ministre*. Paris : Documentation française. 81 p. 11 mars 2013. [www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport\\_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf).

### **Prise de décision : quels sont les meilleurs intérêts de la personne ?**

« Des dilemmes subsistent pour la prise de décision dans des situations de changement, lorsque les points de vue divergent en ce qui concerne les meilleurs intérêts de la personne, leur capacité et leurs droits », expliquent Jill Manthorpe, professeur de travail social, et Kritika Samsi, post-doctorante à l'unité de recherche en travail social du *King's College* de Londres, qui proposent une revue de la législation britannique sur la santé mentale (*Mental Capacity Act 2005*) et son application aux personnes atteintes de démence.

Manthorpe J et Samsi K. *Mental capacity and dementia ; a review*. *J Dementia Care* 2013; 21(1): 35-38. Janvier-février 2013.

### **Directives anticipées**

Gary Stein, professeur associé de travail social à la *Yeshiva University* de New York, et Iris Cohen Feinberg, professeur associé à l'Université de *Stony Brook* (New York, États Unis), proposent une analyse comparée des directives anticipées au Royaume-Uni et aux États-Unis, en termes de politique, de mise en œuvre et du rôle des travailleurs sociaux. Aux États-Unis, les directives anticipées sont orientées vers le grand public, indépendamment de l'état de santé. Les directives anticipées sont plus récentes au Royaume-Uni, où elles s'adressent plutôt à la population des patients, en particulier de ceux ayant une maladie chronique impliquant un risque limitant la survie. Les documents juridiques formels et informels sont différents, et présentent des limitations dans les deux pays. Les travailleurs sociaux, membres de l'équipe de soins palliatifs chargés de la mise en place des interventions psychosociales, peuvent avoir un rôle essentiel, notamment en termes

d'éducation pour la personne malade et la famille, de promotion d'une communication porteuse de sens entre les patients, les membres de la famille et les opérateurs de soins palliatifs, d'assistance aux personnes confrontées à la maladie chronique en documentant leurs préférences et en défendant leurs droits.

Stein GL et Cohen Feinberg I. *Advance Care Planning in the USA and UK: A Comparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role*. *Br J Soc Work* 2013; 43(2): 233-248. 14 février 2013.

<http://bjsw.oxfordjournals.org/content/early/2013/02/14/bjsw.bct013.short>.

### **Droit à la sexualité**

Les personnes lourdement handicapées peuvent-elles se faire aider de professionnels spécialisés pour accéder au plaisir et à leur sexualité ? Non, répond le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui se déclare défavorable à la reconnaissance du métier d'assistant sexuel pour les personnes handicapées : « il n'est pas possible de faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non-utilisation marchande du corps humain ». Tout en reconnaissant qu'il existe des droits liés à la sexualité, le CCNE estime que l'aide sexuelle aux handicapés ne relève pas de la responsabilité de l'État, mais d'une initiative privée : « il semble difficile d'admettre qu'[elle] relève d'un droit-crédance assuré comme une obligation de la part de la société ». La création d'une filière spécifique ou d'une spécialisation, et a fortiori le remboursement de cette assistance, sont donc exclus. Le CCNE assimile ce service à de la prostitution, « sauf à en faire une activité non rémunérée ». Il ne préconise pas l'exception à la loi pénalisant le proxénétisme pour les directeurs d'établissement, parents et auxiliaires de vie qui mettent en relation une personne handicapée avec un assistant sexuel, comme le réclame l'association de militants *CH(s)OSE*. Toutefois, le gouvernement pourrait se saisir d'un débat promis pendant la campagne présidentielle par le candidat François Hollande, mais jusque-là soigneusement évité, écrivent Camille Hamet et Claire Rainfroy, du *Monde*. « La réflexion sur la vie affective, sentimentale et sexuelle des personnes en situation de handicap doit avoir lieu, a indiqué Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. C'est une question légitime qui doit être étudiée de façon sereine. Le débat ne doit pas se résumer à la seule question des assistants sexuels. »

*Le Monde*, 12 mars 2013.

### **Maltraitance : non-lieu**

« Du 27 mars au 9 avril 2008, une journaliste se faisant passer pour une aide-soignante en formation obtenait un stage au sein de la maison de retraite de Saint-Jean-Les-Deux-Jumeaux (Seine-et-Marne). Elle filmait ainsi, à l'aide d'une caméra cachée, le quotidien des résidents et du personnel soignant et mettait en évidence des comportements indignes et des violences verbales à l'égard des personnes âgées en matière d'hygiène, de soins et de compétence du personnel », rappelle Magali Lafourcade, juge d'instruction au tribunal de grande instance de Meaux. Les séquences ont été utilisées pour un documentaire télévisé diffusé le 22 octobre 2008 dans le magazine *Les infiltrés* de David Pujadas (*France 2*). Une information contre X avait été ouverte, du chef de « violences volontaires sur personnes vulnérables par personnes chargées d'une mission de service public ou professionnel de santé », faits prévus et réprimés par les articles 222-13 et suivants du code pénal. L'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) s'était portée partie civile. Le procureur de la République avait requis un non-lieu, faute d'éléments susceptibles de caractériser une quelconque infraction. Le juge d'instruction a



ordonné un non-lieu, en précisant que « le reportage journalistique a mis en lumière certains agissements contestables, susceptibles de porter atteinte à la morale, mais que les investigations diligentées, les nombreuses auditions des témoins, des résidents, des personnels, ainsi que les expertises médicales, n'ont pas permis d'étayer l'existence d'infractions pénales. Il apparaît que le contexte de manque d'effectifs a conduit à une dérive dans les missions assignées aux divers intervenants, mais qu'aucune des infractions déterminant le champ de la procédure d'instruction n'est suffisamment étayée dans sa matérialité. L'AD-PA, qui rappelle que l'État avait poursuivi les professionnels en justice, dénonce « les manquements relevant de comportements individuels », mais « n'acceptera jamais que les professionnels qui accompagnent des personnes âgées au quotidien, dans des conditions difficiles, servent de fusible au gré des événements médiatiques qui mettent en évidence, avant tout, les manquements des pouvoirs publics ».

Cour d'appel de Paris. *Tribunal de grande instance de Meaux. Ordonnance de non-lieu 08/9996*. 3 octobre 2012. *Directeurs au service des personnes âgées*, janvier-février 2013.

### **Géolocalisation : questions éthiques**

Vincent Rialle, du pôle santé publique au CHU de Grenoble, Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer Seine-Saint-Denis* et Christophe Brissonneau, du groupe éthique de la Société française de technologie pour l'autonomie et de gérontechnologie (SFTAG) proposent une liste de questions qu'il convient de se poser quand on envisage un dispositif de suivi de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : la personne comprend-elle à quoi est destiné le dispositif ? Lui a-t-on donné une explication des diverses options ? A-t-elle reconnu qu'elle souhaitait essayer le dispositif ? Ses proches ont-ils participé à ces échanges ? Avez-vous pris en considération la façon dont vous gérerez d'éventuels conflits ou tensions entre les droits et les risques de toutes les parties impliquées ? Avez-vous prévu comment le dispositif sera installé ? Comment allez-vous vérifier son utilité ? Avez-vous un protocole d'utilisation du dispositif ? Disposez-vous de personnes qui pourront réagir en cas de difficultés, d'urgence ?

Rialle V et al. *Une indispensable éthique de soins. L'Essentiel Cerveau & Psycho* 13 : 66-68. Février 2013.

### **Euthanasie : une obsession des jeunes ?**

Pour Bertrand Quentin, maître de conférences en philosophie pratique à l'Université *Paris-Est Marne-la-Vallée*, « le débat actuel en France autour de l'euthanasie est révélateur de deux obsessions de la société occidentale contemporaine : une tendance à vouloir fuir toute douleur (l'algophobie) et une tendance à magnifier la volonté individuelle au service de laquelle la société devrait en toute circonstance se plier ». Le philosophe observe que « dans ces questions, les jeunes s'écoutent souvent plus qu'ils n'écoutent réellement leurs vieux ».

Quentin B. *Euthanasie : vrai pouvoir sur soi donné aux vieux ou simple angoisse des jeunes devant la douleur ? Gérontologie et société* 2012 ; 143 : 173. Décembre 2012.

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

---

### **Valeurs culturelles et capacité de l'aidant à faire face**

« Il est important de comprendre la façon dont la culture influence la démence, pour prendre en compte la diversité ethnique et culturelle croissante de la population âgée »,

expliquent Lynn McCleary et Julie Blain, du département de sciences infirmières et de la Faculté des sciences appliquées de l'Université Brock (Ontario, Canada), qui proposent une revue de la recherche sur ce sujet. Les valeurs culturelles influencent indirectement le bien-être des aidants à travers l'appréciation (*appraisal*) de leur fardeau, du soutien social dont ils disposent et la capacité à faire face. Les auteurs proposent un modèle conceptuel de l'aide familiale (*Stress, Coping, and Adaptation Theory of Family Caregiving Including Cultural Values*), intégrant les valeurs culturelles à l'approche cognitivo-comportementale. L'appréciation de la situation par les aidants dépend de déclencheurs primaires de stress (troubles du comportement, troubles cognitifs, dysfonctionnement sociale, tâches liées à l'aide), de déclencheurs secondaires (épuisement de l'aidant dans son rôle, difficultés avec la famille, le travail, les finances), des caractéristiques de la personne (engagements, croyances, valeurs), des caractéristiques de la situation (nouveau, prédictibilité, incertitude, facteurs temporels, ambiguïté, moment du cycle de vie), des valeurs culturelles (piété filiale, familisme [schéma dans laquelle la famille a une position d'ascendance sur les intérêts individuels de ses membres : obligation, soutien familial, la famille comme référent], des ressources ou contraintes pour faire face (sociales, économiques, psychologiques, services). La capacité à faire face (*coping*) permet à l'aidant de s'adapter (moral, santé physique, fonctionnement social).

McCleary L et Blain J. *Cultural Values and Family Caregiving for Persons with Dementia*. *Indian J Gerontol* 2013 ; 27(1): 178-201. [www.gerontologyindia.com/pdf/vol27-1.pdf#page=186](http://www.gerontologyindia.com/pdf/vol27-1.pdf#page=186) (texte intégral).

### **Vieillir en Chine**

L'anthropologue Monique Selim, directrice de recherches à l'IRD (Institut de recherches pour le développement), restitue les logiques très diverses des personnes âgées habitant le vieux quartier de Canton (Guangzhou, troisième ville de Chine, 12.7 millions d'habitants sur 3 843 km<sup>2</sup>), ainsi que les politiques de l'État et de l'organisation non-gouvernementale hong-kongaise qui finance en partie ce quartier. Daniel Lai, de la Faculté de travail social de l'Université de Calgary (Canada) rappelle que la culture chinoise est connue pour mettre en avant le respect et l'aide aux personnes âgées, la piété filiale étant une obligation morale et sociale. Il analyse les différences en termes d'hébergement, d'allocation financière, d'aide et de soins aux personnes âgées de trois villes au contexte socio-culturel distinct : Canton (Chine populaire), Hong-Kong (anciennement britannique) et Taipei (Taiwan).

Selim M. Comment devenir un géronte modèle à Canton ? *Gérontologie et société* 2012 ; 143 : 207. Décembre 2012. Lai DWL. *Support and care for aging Chinese: a comparison of Guangzhou, Hong-Kong and Taipei*, in: Kwok-bu C (coord.). *International Handbook of Chinese Families*. 2012; 289-303. Springer ISBN 978-1-4614-0266-4. [http://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-1-4614-0266-4\\_17](http://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-1-4614-0266-4_17).

### **Perceptions culturelles de la démence : immigrants d'Asie du Sud**

Gobinderjit Uppal et Sheila Bonas, de la section de psychologie clinique de l'Université de Leister (Royaume-Uni) ont mené une analyse systématique sur les perceptions de la démence dans la communauté d'Asie du Sud vivant au Royaume-Uni. Le risque de développer une démence est plus élevé dans cette communauté que dans le reste de la population en raison d'une incidence plus élevée de diabète (un facteur de risque). Six thèmes émergent : la connaissance en général des maladies mentales et du vieillissement ; la nature de la démence et ses symptômes ; les croyances sur les causes de la démence ;

les perceptions de la démence dans l'environnement de proximité ; les traitements de la démence et l'amélioration de l'offre de services.

Uppal G et Bonas S. *Constructions of dementia in the South Asian community: a systematic literature review*. *Ment Health Relig Cult*, 15 février 2013.

[www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13674676.2013.764515](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13674676.2013.764515).

### **Allemagne : une allocation inadaptée au fardeau des aidants**

En Allemagne, une étude de Claudia Schiffczyk et ses collègues, du département de psychiatrie et psychothérapie de l'Université d'Ulm (Allemagne), portant sur une cohorte de deux cents couples de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, montre que l'allocation versée par le système obligatoire d'assurance dépendance, en fonction de la capacité de la personne malade à réaliser les activités de base et les activités instrumentales de la vie quotidienne, ne prend pas en compte suffisamment ses troubles psycho-comportementaux et leurs conséquences sur le fardeau de l'aidant, notamment en terme de dépression et de réduction de la qualité de vie.

Schiffczyk C et al. *Appraising the need for care in Alzheimer's disease*. *BMC Psychiatry* 2013, 13:73, 4 mars 2013. [www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-244X-13-73.pdf](http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-244X-13-73.pdf) (texte intégral).

### **Quels droits pour les aidants ? (1)**

Le sociologue Serge Guérin, professeur à l'*ESG Management School*, Paulette Guinchard, ancienne secrétaire d'État aux Personnes âgées, Pierre-Henri Tavoillot, philosophe et maître de conférences à l'Université Paris-IV, Thierry Calvat, fondateur d'*Idées solutions sociétales* et Céline Dupré, co-fondatrice de *Rose Magazine*, ont lancé un appel national « en vue de mettre en œuvre deux mesures concrètes et fortes qui viendraient alléger de façon significative la situation des aidants autant que les soutenir et les valoriser » : « que les aidants puissent disposer d'un bilan de santé gratuit de façon annuelle - alors qu'ils n'y ont droit que seulement tous les cinq ans aujourd'hui - et bénéficier d'un forfait de cinquante heures d'activité physique adaptée par an » ; « un traitement équitable et juste qui aboutisse à ce que les aléas de la vie professionnelle de l'aidant - arrêt temporaire ou définitif, temps partiel,... - soient désormais comptabilisés pour les droits sociaux et en particulier la retraite. Ces avancées, qui ne sont rien au regard de l'apport des aidants, seraient à l'honneur de notre société et viendraient valoriser concrètement une démarche de citoyenneté active et de solidarité bienveillante ».

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 7 mars 2013.

### **Quels droits pour les aidants ? (2)**

*Génération Mouvement (Les Aînés ruraux)* défend une position : « être des bénévoles et des citoyens, acteurs et responsables, plus particulièrement de sa santé et de son cadre de vie quand l'avancée en âge multiplie et amplifie les difficultés. Conscients que l'État et les dispositifs législatifs ne peuvent tout régler et qu'il y a lieu d'être « acteurs de la vie en société », l'association promeut à la fois des actions préventives et des moyens de continuer à vivre à domicile ».

Dans les actes récemment publiés d'un congrès organisé à Lausanne (Suisse) en septembre 2011, l'avocate Martyne-Isabel Forest publie un « plaidoyer pour le changement » : il s'agit de « faire du proche aidant un réel partenaire (reconnu par les aidants professionnels, qui sait aussi les reconnaître dans leurs compétences et leurs limites) », et qui dispose d'un statut juridique. Elle défend les valeurs de solidarité, de justice sociale (comment se défendre quand on se noie dans sa tâche ?), de reconnaissance et de responsabilité. Elle

s'interroge sur un puissant facteur d'inertie, obstacle au changement : la conception qu'ont les femmes et les hommes de leurs rôles respectifs quant à l'activité d'aide, tant dans sphère privée que la sphère publique : « quand et comment chacun changera-t-il la conception qu'il a du rôle de l'autre ? ».

[www.generations-mouvement.org](http://www.generations-mouvement.org), mars 2013. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 février 2013. [www.prochesaidants2011.ch/site/pages/default.aspx](http://www.prochesaidants2011.ch/site/pages/default.aspx).

### **Quels droits pour les aidants ? (3)**

Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie, récuse le terme de « statut » pour les aidants. Elle déclare dans *Le Monde* : « le but est de les reconnaître pour qu'ils puissent aménager leurs temps de travail, obtenir des congés spécifiques. Nous travaillons aussi sur la mise en place d'un guichet unique, qui permettra d'informer, d'orienter et donc de soulager les familles. Ils ne seront pas oubliés, même si nous n'emploierons pas le terme de statut. »

*Le Monde*, 27 février 2013.

### **Peut-on se protéger efficacement avec une assurance dépendance ?**

« Les assurances-dépendance sont encore peu répandues », rappelle Éric Leroux, dans un dossier spécial *Argent et patrimoine* consacré à la dépendance. « Selon la Fédération française des sociétés d'assurances, 5,5 millions de personnes sont couvertes. Mais la grande majorité d'entre elles le serait à titre accessoire, notamment dans le cadre de garanties annexes aux mutuelles et assurances complémentaires santé. En fait, seulement 1.5 million de Français seraient protégés par un contrat spécifique ». Les assurances et mutuelles, au travers de leurs contrats individuels, ont commencé à intégrer le rôle de la famille dans le maintien à domicile, explique Corine Monteil, directrice générale de *nousassurons.com* : « les premiers contrats dépendance étaient exclusivement tournés vers le senior, et versaient une rente dépendance, puis un capital pour adapter le logement. Depuis quelques années, les nouvelles générations de produits intègrent un volet de services et d'aides destiné à la personne dépendante mais aussi aux aidants qui l'entourent ». Le premier type de prestations est la mise en relation avec des professionnels de l'assistance, qui doivent être capables de bien aiguiller les familles sur la façon d'obtenir les allocations et aides financières, de leur trouver les bons interlocuteurs pour adapter le logement, ou de les informer sur les spécialistes en gériatrie les plus proches du domicile ». Le deuxième type de prestations comprend l'accès à une plateforme de services à domicile (aide-ménagère, dame de compagnie...) qui fournit une prise en charge globale ou partielle de la personne dépendante. Les différences peuvent être très importantes entre les contrats : certains gèrent la relation de A à Z, d'autres se contentent de donner des listes de prestataires, charge à l'aidant de les contacter. Quelques compagnies permettent aussi aux aidants de bénéficier d'un soutien psychologique par téléphone, précise Corine Monteil.

*Le Monde*, 27 février 2013.

### **Plateformes de répit : alchimie complexe**

« Lancées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, les plateformes de répit et d'accompagnement commencent à mailler l'Hexagone. Elles sont l'occasion pour les acteurs gérontologiques de mutualiser des services souvent développés en ordre dispersé afin de soulager les proches des malades, » écrit Michel Paquet, d'*Actualités sociales hebdomadaires*. « Il s'agit d'identifier les partenaires sur un territoire et de lancer une dynamique en laissant cours à la créativité des uns et les autres » : « il y a une prise de

conscience collective qu'il est possible de fonctionner autrement ». Sous l'action des plateformes de répit et d'accompagnement, la palette de prestations à disposition des aidants et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'est étoffée. « Mais la viabilité des services reste encore le point noir ». Dans un guide méthodologique sur les formules de répit innovantes, réalisé en 2011, la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) pointe en particulier une montée en charge périlleuse, « qui implique des plannings peu remplis, des temps de déplacement élevés, des investissements importants en temps et en matériels ». Autant de contraintes qui expliquent que seuls les porteurs de projet en capacité d'assumer les coûts de développement de cette prestation ont pu réussir à l'installer et la pérenniser.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 15 février 2013.

### **Liens intergénérationnels**

« Les initiatives impliquant plusieurs générations différentes, dont des personnes âgées n'ont eu de cesse de se multiplier ces dernières années : logement collectif, centre socio-culturel dédié, ateliers artistiques... Bien que disparates, ces expériences entraînent souvent des effets bénéfiques sur tous les acteurs qui y participent », écrit France Alzheimer. « La maladie d'Alzheimer est souvent réduite à une vision fataliste, mais la mise en place d'initiatives intergénérationnelles peut favoriser le dépassement de ce regard négatif ». « Rester un sujet désiré et désirant, intéressé et intéressant, être citoyen jusqu'au bout est primordial. La capacité des enfants à maintenir les liens au-delà des normes et des codes sociaux est une vraie richesse qui vient atténuer la marginalisation des personnes malades dans nos familles, et plus globalement dans notre société », explique Martine Dorange, psychosociologue à la Fondation nationale de gérontologie.

*Contact*, février 2013.

### **Le lien, première demande des aidants**

Le cabinet d'expertise *Géronto-clef* a mené une évaluation des premières plateformes de répit et d'accompagnement en 2010, auprès de quatre cents couples aidant-aidé. L'enquête montre que parmi tous les services à leur disposition, ceux que les aidants mettent en avant relèvent moins de l'offre de répit ou du maintien de la vie relationnelle, que de « la possibilité de bénéficier de l'écoute d'un professionnel et de rencontrer des personnes dans la même situation ». « De la même façon, s'ils déclarent apprécier l'assistance dans leurs responsabilités familiales ou professionnelles, ils restent assez peu demandeurs de temps libre. Quant au projet d'améliorer les capacités cognitives ou sensorielles du malade, il est jugé par la majorité des aidants comme « peu pertinent ». Selon cette étude, la première attente des aidants est « l'installation d'un lien suivi avec un professionnel averti des difficultés rencontrées dans l'accompagnement des malades ». L'importance de cette fonction d'accueil et de lien avec un professionnel est d'ailleurs soulignée par les porteurs des plateformes. Ce qui montre que « les dispositifs d'accueil, d'écoute et d'orientation individuelle des aidants dépassent la simple fonction de coordination entre services offrant des prestations de répit », analyse *Géronto-Clef*. Pour autant, le regroupement et le développement de ces derniers restent pertinents. « Dans un contexte où les personnes se sentent très isolées, sans interlocuteur, la fonction "accueil et écoute" est sans doute survalorisée par les aidants, et il est possible que, dans un second temps, les attentes et la demande se tournent plus vers des prestations », avancent les rapporteurs ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 15 février 2013.

### **Préserver le lien : les recommandations des orthophonistes aux aidants**

« Tout refus de communiquer est une tentative de communication ; tout geste d'indifférence ou d'hostilité est appel déguisé », écrivait Albert Camus dans *L'Étranger*. Les orthophonistes Thierry Rousseau, docteur en psychologie et directeur du laboratoire UNADREO de recherche clinique en orthophonie, et Peggy Gatignol, docteur en neurosciences au pôle de neurochirurgie sensorielle à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* de Paris, proposent aux aidants une série de recommandations pour préserver le lien en s'appuyant sur les capacités de communication encore présentes chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. En particulier : si la personne ne trouve pas le mot qu'elle cherche, l'encourager à faire une périphrase ; si la personne ne comprend pas, s'aider d'un livre, d'un dessin, d'une photographie ; parler lentement ; formuler des questions fermées pour que le malade n'ait plus à répondre que par oui ou par non ; laisser assez de temps à la personne pour répondre ; ne pas penser a priori que ce que dit la personne est incohérent ; faire attention aux messages non verbaux ; ne pas utiliser de langage infantilisant ; se mettre à la place de la personne pour essayer de la comprendre, et veiller à préserver sa dignité. La qualité de la communication dépend beaucoup de la capacité d'adaptation de l'aidant.

Rousseau T et Gatignol P. *L'apport de l'orthophonie. L'Essentiel Cerveau & Psycho* 13 : 66-68. Février 2013.

## **Acteurs – Les Professionnels**

---

### **Quatre professions impliquées dans la maladie d'Alzheimer**

En 2011 et 2012, la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé des enquêtes auprès de quatre professions : les ergothérapeutes, les orthophonistes, les psychomotriciens et les psychologues. Ce choix repose sur un constat : ces professionnels apportent des contributions spécifiques et complémentaires dans l'accompagnement des personnes présentant une maladie d'Alzheimer. Les résultats de ces enquêtes ont permis de mieux faire connaître leurs pratiques (intervention, approche thérapeutique, relation avec les autres intervenants ou les familles), leurs questionnements et leurs difficultés.

Aquino JP, Fontaine D, Ngatcha-Ribert L. *Quatre professions impliquées dans la maladie d'Alzheimer. Revue de gériatrie* 2013 ; 38 : 111-121. Février 2013. [www.revuedegeriatrie.net/index.php](http://www.revuedegeriatrie.net/index.php).

### **Maisons de retraite : nouveaux concepts (1)**

Comment penser les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) du futur ? Pour Colette Eynard, consultante en gérontologie, « les EHPAD ne doivent plus avoir une place centrale, même s'ils peuvent continuer à jouer un rôle » : « Le premier pas à franchir consisterait à sortir de l'opposition stérile entre le domicile (celui qu'on a choisi il y a plus ou moins longtemps) et l'EHPA, vécu comme une fatalité à laquelle seule la chance nous permet d'échapper. Ce qu'il nous faut à l'avenir, ce sont des lieux d'habitation individuels ou collectifs et des lieux ressources qui permettent des allers et retour entre le domicile et des lieux de répit et de soin. Mon rêve pour le futur est que les petites unités - je préférerais dire appartements collectifs - soient présentes un peu partout sur le territoire, que les parcours de vie soient de vrais parcours résidentiels ». Pour Philippe Denormandie, directeur adjoint du groupe *Korian*, qui développe actuellement les séjours temporaires en EHPAD, « les offres doivent être



complémentaires, sans être binaires comme elles le sont actuellement, sans réelle alternative entre le domicile et l'établissement ». Éléonore Yon, chef du service actions autonomie au Conseil général de l'Oise, décrit quant à elle un concept d' « EHPAD hors les murs », né d'une démarche de dix élus locaux, visant à développer une plateforme de services à domicile donnant de la visibilité à l'action du secteur médico-social et à organisant une coordination clinique de proximité. Daniel Zielinski, délégué général de l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS), met en avant le rôle que pourraient jouer dans un futur proche les logements-foyers, qui n'ont pas pu mobiliser les moyens nécessaires à leur modernisation et devront se départir de leur image « vieillot » pour être reconnus dans leur valeur ajoutée : une alternative entre le domicile et l'établissement médicalisé. Anne Sépard, directrice de l'association *Agevie*, reste quant à elle prudente quant au concept d'habitat regroupé, qui constitue une réponse parmi d'autres, dans le cadre de micro-projets adaptés aux besoins du territoire, sans être une réponse standardisée.

Eynard C et Denormandie P. « *Il ne s'agit pas de démolir les EHPAD* ». *Documents Cleirppa* 2013 ; 49 : 4-7. Février 2013. Yon E. *Imaginer un EHPAD hors les murs*. *Documents Cleirppa* 2013 ; 49 : 12-14. Février 2013. Sépard A. L'habitat regroupé : une formule d'avenir ? *Documents Cleirppa* 2013 ; 49 : 15-18. Février 2013.

### **Maisons de retraite : nouveaux concepts (2)**

En Allemagne, le KDA (*Kuratorium Deutsche Altershilfe*), Conseil allemand pour « l'aide aux vieux », joue un rôle structurant dans la modélisation et l'évaluation de nouveaux concepts de maisons de retraite, rappelle Hélène Leenhardt, directrice d'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) qui propose une revue de cinq générations d'établissements allemands. La première génération, jusqu'au début des années 1960, est une « institution » où l'on « garde » le « pensionnaire/occupant ». L'hôpital est le modèle de la deuxième génération (1960-1970). La notion d'habitat prend de l'importance avec la troisième génération (années 1980), où l'établissement est pensé comme une résidence, où le résident est animé, stimulé, où la technique se fait plus discrète et où une vision globale de la personne s'impose progressivement. La quatrième génération met l'accent sur le modèle de la grande famille idéalisée, avec l'organisation des établissements en petites unités de vie (*Hausgemeinschaft*). La cinquième génération, celle des « maisons de quartier » (*Quartierhaus*), va plus loin : l'organisation en grande famille est bénéfique, mais ce n'est pas suffisant, il faut pouvoir en sortir, tant pour se retirer dans un espace privé que pour participer à la vie de la cité.

Leenhardt H. *Déjà la cinquième génération d'établissements en Allemagne*. *Documents Cleirppa* 2013 ; 49 : 22-24. Février 2013. [www.kda.de/](http://www.kda.de/), mars 2013.

### **Résidences services en centre-ville**

À Rotterdam (Pays-Bas), le rapport Pinville relève que c'est en 1996 qu'a été inauguré un bâtiment conçu à l'initiative de la Fondation *Humanitas*, bailleur social subventionné par les pouvoirs publics. Cet ensemble immobilier est situé dans le quartier du Vieux Nord, en plein centre-ville. Il comprend notamment cent quatre-vingt-quinze appartements indépendants ainsi qu'un centre de court séjour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou de pathologies apparentées). La gestion de cet immeuble a été confiée à la Fondation *Humanitas*, qui y fait intervenir d'autres organismes, y compris les services sanitaires et sociaux de la ville de Rotterdam. Ce qui distingue ce bâtiment, c'est à la fois sa conception architecturale et son ancrage dans le tissu urbain environnant. Les fonctions sont bien distinctes selon les étages de l'immeuble. Au rez-de-chaussée se retrouvent les

différents services de soins, avec des intervenants professionnels dédiés (infirmiers, médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes). Ces services sont accessibles aux résidents, soit sur place, soit à leur domicile. Un grand centre commercial se trouve également à ce niveau, ce qui permet d'ouvrir le bâtiment sur le quartier dans lequel il est implanté. Toujours au rez-de-chaussée, les habitants du quartier peuvent bénéficier de plusieurs lieux de garde pour leurs enfants. Ces services s'adaptent en outre à la diversité du quartier en proposant des lieux adaptés aux contextes culturels d'origine (avec en particulier des intervenants qui respectent les modes de vie et la langue dans laquelle les parents souhaitent élever leurs enfants). Au premier étage se situe l'atrium, un bassin de plus de cinquante mètres de long, contenant cent soixante mètres cubes d'eau, dans lesquels nagent des poissons d'ornement. Un restaurant a été installé à ce niveau, de même que plusieurs cafés où les résidents et les habitants du quartier peuvent se retrouver tout au long de la journée. C'est également à ce niveau qu'ont lieu les activités sociales : conférences, marché de Noël, cours d'informatique pour tous les âges, célébration des anniversaires. On trouve également au premier étage les services administratifs d'aide et d'information aux personnes âgées et à leurs proches (sur les questions relatives au logement, aux prestations sociales, etc.). Les étages suivants sont dédiés aux logements des personnes âgées.

Pinville M. *Relever le défi politique de l'avancée en âge. Rapport remis au Premier ministre.* Paris : Documentation française. 81 p. 11 mars 2013. [www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport\\_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf).

#### **Soins infirmiers à domicile**

Une large majorité (73%) de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) « déclarent recueillir l'assentiment des personnes atteintes de troubles cognitifs lorsque celles-ci ne sont pas en mesure de formuler leur consentement à la prise en charge, alors que 25% recueillent uniquement celui de la famille », selon une enquête de la Fondation Médéric Alzheimer, réalisée en 2012 auprès de plus de mille six cents services. Deux services sur trois (64%) déclarent avoir été souvent confrontés à des situations d'épuisement des aidants familiaux. Plus de la moitié des services (60%) indiquent aussi avoir « été parfois conduits à limiter la liberté d'action ou de mouvement de la personne pour des raisons de sécurité », tandis que 51% des SSIAD ayant répondu au questionnaire de la Fondation rapportent « avoir été confrontés à des cas de négligence ou de maltraitance ». Une formation spécifique pour la prise en charge des personnes présentant des troubles cognitifs a été suivie par 84% des personnels, pour qui la principale difficulté réside dans « les troubles de l'humeur et du comportement » des personnes aidées. Enfin, près d'un tiers des SSIAD (29 %) ont été amenés, en 2011, à suspendre ou interrompre leurs prestations auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs et, dans 58 % des cas, « à cause du refus des soins exprimé par la personne ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 8 mars 2013. *Association de tutelle et d'intégration d'Aquitaine, Conseil général de Seine-Maritime*, 11 mars 2013.

#### **Aide à domicile : développer la diversité culturelle**

Boyd Davis, professeur à l'Université de Caroline du Nord à Charlotte et Mary Smith, responsable de la formation continue au *Piedmont Community College* de Mathews (Caroline du Nord), en collaboration avec l'Association Alzheimer des Etats-Unis, présentent les difficultés pratiques rencontrées dans la formation des aides à domicile n'ayant pas de diplôme professionnel. Les auteurs identifient trois facteurs culturels que

les responsables de services d'aide à domicile doivent connaître : l'effet des cultures et des langues des travailleurs immigrés ; l'effet des différentes constructions culturelles intergénérationnelles ; l'effet des représentations culturelles du vieillissement et de la démence.

Davis BH et Smith MK. *Developing culturally diverse direct caregivers for care work with older adults: challenges and potential strategies*. *J Contin Educ Nurs* 2013 ; 44(1): 22-30. Janvier 2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23413445](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23413445).

## Repères – Politiques

---

### Presse nationale

#### **Prévention de la perte d'autonomie : quelle politique ? (1)**

Pour Michèle Delaunay, ministre chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, « la prévention est primordiale pour retarder la perte d'autonomie et donc au final pour réaliser des économies ». Elle pense notamment au « dépistage des déficits sensoriels, qui pris à temps permettent d'éviter un isolement irrémédiable. Surveiller les signes de dépression ou de fragilité, deux allers simples pour la perte d'autonomie, est aussi indispensable. Pour autant, il est aujourd'hui difficile de mesurer l'impact de cette prévention, en raison d'un manque de recul ». Pour Matignon, « le système de santé, encore trop centré sur la prise en charge curative des personnes âgées, est insuffisamment adapté à l'accompagnement des affections chroniques. Il faut organiser aujourd'hui un renforcement de la prévention pour éviter ou diminuer la prise en charge de demain. Dans cette démarche, c'est l'ensemble des acteurs de santé qu'il faudra mobiliser, pour mieux identifier et dépister la fragilité de manière plus précoce au sein d'un dispositif de prévention graduée et organisée ».

*Le Monde*, 27 février 2013. Premier ministre. *Rapports Aquino, Broussy et Pinville, en vue de la future loi d'adaptation de la société au vieillissement*, 11 mars 2013.

#### **Prévention de la perte d'autonomie : quelle politique ? (2)**

La culture de la prévention « doit débuter le plus tôt possible, dès le plus jeune âge, poursuit le Premier ministre. Si les professionnels de santé sont bien sûr concernés, une mobilisation citoyenne et sociale s'avère nécessaire pour changer les représentations du vieillissement, afin de donner toute la place qui revient aux personnes âgées dans la société. C'est pourquoi il s'agit d'abord d'alerter les bons relais pour préserver la santé des seniors en emploi, et en accompagnant mieux le passage à la retraite, moment clé des parcours de vie des personnes, pour que le troisième âge devienne une troisième vie. Généraliser les sessions de préparation à la retraite apparaît nécessaire ; lutter contre l'isolement des personnes âgées, facteur déterminant de la perte d'autonomie en encourageant toutes les initiatives citoyennes en la matière et en mobilisant les services sociaux autour de cette priorité nationale ; repérer les premiers signes de la fragilité : une fatigue, une vitesse de marche ralentie, une perte de poids inexpliquée, une activité physique réduite, tels sont les premiers indices qui doivent nous alerter pour ne pas laisser s'installer un processus qui peut conduire à la dépendance. Sensibiliser le grand public et mobiliser les acteurs sociaux pour mieux repérer ces signes est donc impératif afin d'agir avant que la perte d'autonomie ne devienne irréversible ».

*Le Monde*, 27 février 2013. Premier ministre. *Rapports Aquino, Broussy et Pinville, en vue de la future loi d'adaptation de la société au vieillissement*, 11 mars 2013.

## **Prévention de la perte d'autonomie : quelle politique ? (2)**

« Prolixe sur la prévention ou sur la nécessaire adaptation de l'habitat au vieillissement de la population, Michèle Delaunay est moins diserte sur les moyens de financer cette réforme de la dépendance. La ministre déléguée en charge des personnes âgées et de l'autonomie assure que les aidants ne seront pas oubliés. Elle compte notamment mettre en place un guichet unique, qui permettra d'informer et d'orienter les familles. Elle prépare aussi des mesures pour diminuer le reste à charge supporté par les personnes dépendantes et leurs proches », écrivent Frédéric Cazenave, du *Monde* et Patrick Lelong, de *France-Info*. La ministre chargée des Personnes âgées et de l'autonomie évoque un financement reposant à la fois sur la solidarité nationale et sur la responsabilité individuelle. « Personnes âgées dépendantes : la France sommée de combler son retard. Trois rapports soulignent l'urgence d'une politique pour les très âgés, au-delà de son seul financement », titre *Le Monde*. « Dépendance acte I : après plus de cinq ans de tergiversations, la réforme de la dépendance a peut-être été lancée par Jean-Marc Ayrault », écrit Marc Landré, du *Figaro*. Les trois rapports Aquino, Broussy et Pinville, remis au Premier ministre, nourriront les deux premiers volets du projet de loi promis pour la fin de l'année : la prévention de la dépendance et l'adaptation de la société au vieillissement. Le troisième volet concernera « l'accompagnement de la perte d'autonomie », autrement dit l'amélioration des aides financières aux personnes âgées dépendantes à domicile ou en maison de retraite. Il s'agit là des mesures les plus coûteuses, et donc les plus incertaines, étant donné l'état des finances publiques, écrit Vincent Collen, des *Échos*. Le besoin de financement est estimé à huit milliards d'euros par an à l'horizon 2030, et les trois rapports ne donnent aucune piste sur les ressources à trouver. En revanche, les deux premiers volets de la loi ne nécessiteront pas forcément des dépenses très importantes. Des « mesures simples » pour améliorer les pratiques des professionnels en contact avec les personnes âgées peuvent être prises « avec des financements qui existent déjà », a assuré Jean-Pierre Aquino. La consultation de prévention pour les plus de soixante-cinq ans, prise en charge par l'assurance maladie, pourrait ainsi être améliorée, préconise-t-il. *Le Monde*, 27 février et 12 mars 2013. *Les Échos*, *Le Figaro*, 12 mars 2013.

## **Avancée en âge, prévention et qualité de vie : le rapport Aquino (1)**

« La fatalité est l'excuse des âmes sans volonté » : c'est par cette citation de Romain Rolland que débute le rapport du comité Avancée en âge, prévention et qualité de vie remis par le Dr Jean-Pierre Aquino au Premier ministre. Pour le rapporteur, assisté de Patrick Gohet et Céline Mounier, de la mission d'appui de l'inspection générale des affaires sociales, « plusieurs actions sont à privilégier : prévoir l'incidence des maladies invalidantes émergentes grâce à l'épidémiologie, prévenir des situations pathogènes en dépistant les facteurs de risque - réhabiliter la perte d'autonomie ; compenser toute incapacité sur les plans technique, humain et financier ; évaluer les actions engagées en termes d'efficacité pour s'assurer de la bonne utilisation des financements alloués ». « La prévention en gérontologie ne peut être conçue que dans une approche globale, médicale, psychologique, sociale, mais aussi environnementale, s'appuyant sur la pluridisciplinarité des acteurs et impliquant une démarche interministérielle compte tenu des différents domaines concernés. La coordination des acteurs et des financeurs, la définition d'axes stratégiques pertinents et l'évaluation des actions conduites s'imposent. Ceci étant, l'avis des acteurs de terrain en contact direct avec les populations doit être privilégié, faute de quoi la concrétisation des mesures, aussi pertinentes soient-elles, risque de se heurter à la

réalité du terrain. Si des actions individuelles et collectives s'avèrent nécessaires, en particulier au moment des épisodes de rupture qui surviennent au cours de la vie, de nouveaux modes d'organisation s'imposent pour mieux répondre aux besoins de la population vieillissante. Ainsi, le développement de l'intégration des services de soins, initié par le Plan Alzheimer, se doit d'être poursuivi et généralisé. Le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie doit s'adapter au contexte de la chronicité des affections en cause. La convergence des dispositifs pour l'autonomie conduit assez naturellement vers la création de maisons de l'autonomie ».

Aquino JP, Gohet P, Mounier C. *Comité « Avancée en âge, prévention et qualité de vie ». Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société. Premier ministre ; ministère des Affaires sociales et de la santé ; ministère des Personnes âgées et de l'autonomie.* 132 p. Paris : Documentation française. Mars 2013. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf) (texte intégral).

### **Avancée en âge, prévention et qualité de vie : le rapport Aquino (2)**

Le rapport Aquino rappelle que « dans certains cas, la perte d'autonomie est évitable. Ce constat renvoie à des organisations insuffisamment adaptées à la population. Prévenir ces situations représente un véritable challenge, qu'il s'agisse d'interventions au domicile, avec le repérage des facteurs de risque de fragilité, dans les établissements de santé ou encore dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Ces actions ne pourront être menées à bien que si les acteurs sont formés et si les pratiques professionnelles sont adaptées au contexte. C'est dire aussi toute l'importance de l'innovation et de la recherche. 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 ». Le rapport Aquino conclut : « nous avons à portée de main des possibilités d'action efficaces pour développer la prévention afin de préserver l'autonomie, mais aussi de prévenir la survenue d'incapacités. Nous sommes bien dans le refus de la fatalité... Mais, au-delà des arbitrages qui s'avèrent nécessaires, il convient de poursuivre en définissant les opérateurs chargés de la mise en œuvre des actions et en procédant à une évaluation des coûts ».

Aquino JP, Gohet P, Mounier C. *Comité « Avancée en âge, prévention et qualité de vie ». Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société. Premier ministre ; ministère des Affaires sociales et de la santé ; ministère des Personnes âgées et de l'autonomie.* Mars 2013. 132 p. Paris : Documentation française. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf) (texte intégral).

### **Avancée en âge : quelle sémantique ?**

Le rapport Aquino relève que « la question de l'avancée en âge est avant tout l'affaire de spécialistes (administrations, professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, gestionnaires de structures...). En dépit des avancées réalisées, le vocabulaire utilisé est donc plutôt technique. De surcroît, il reste largement celui d'une relation de "prestataires" à "bénéficiaires". Sa connotation peut être également marquée par une dimension compassionnelle et/ou condescendante qui peut heurter et "infantiliser". Les pouvoirs

publics ayant l'intention de faire de l'avancée en âge l'une de leurs priorités sociétales, il est important de débattre du vocabulaire utilisé et de celui à suggérer. Une loi portant sur l'autonomie étant en projet, il est nécessaire de choisir une sémantique en rapport avec l'esprit qui préside à cette démarche ». Le rapport Aquino propose comme objectifs de « trouver un vocabulaire fédérateur, compréhensible par tous les acteurs (personnes concernées, proches aidants, professionnels, chercheurs, médias, décideurs publics...), précis, renvoyant une image positive de la question de l'avancée en âge et exprimant fidèlement la représentation souhaitée pour et par les personnes âgées, celle de citoyens à part entière acteurs de la vie de la Cité et de leur propre devenir ». Les mots et les formules « plutôt rejetés » sont « le vieillissement, les vieux, les âgés, les patients, la dépendance, la prise en charge, la prévention du vieillissement. Les mots et les formules plutôt retenus : l'avancée en âge, la préservation ou la protection de l'autonomie, la prévention des effets du vieillissement (plutôt que la prévention de la perte d'autonomie ou de la limitation de l'autonomie), l'aide, le soutien ou l'accompagnement à l'autonomie, la prise en soins, la prise en compte, les seniors, les aînés ». Le comité propose notamment de constituer un groupe de travail sur la sémantique, de réaliser un « dictionnaire » de l'avancée en âge, d'établir des liens avec l'Académie française et d'inclure les résultats de ces travaux dans les initiatives de modernisation de la représentation des personnes avançant en âge, en particulier dans la communication qui accompagnera la grande cause nationale.

Aquino JP, Gohet P, Mounier C. *Comité « Avancée en âge, prévention et qualité de vie ». Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société. Premier ministre ; ministère des Affaires sociales et de la santé ; ministère des Personnes âgées et de l'autonomie.* Mars 2013. 132 p. Paris : Documentation française. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf) (texte intégral).

### **Promotion de la santé : quelles stratégies ?**

Le rapport Aquino propose d'utiliser une nomenclature commune pour cartographier, aux niveaux des différents territoires (local, régional, national, international), les différentes stratégies d'actions en promotion de la santé. « Cinq types de stratégies se conjuguent dans les différents milieux d'intervention : des stratégies centrées sur le changement de comportement de l'individu, des stratégies centrées sur des changements de l'environnement interpersonnel (ex. les actions d'information des aidants proches et les cafés des aidants), des stratégies centrées sur les organisations (ex. les formations et les tables de concertation), des stratégies centrées sur les communautés (ex. les réseaux des villes Amies des aînés et des villes Bien Vieillir) et des stratégies centrées sur l'environnement politique (ex. les activités des lobbies et des comités interministériels) ». Le modèle de Richard et al, utilisé dans le guide franco- québécois de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) intitulé : « Interventions de prévention et promotion de la santé des aînés : modèle écologique », pourrait constituer la base de cette nomenclature.

Aquino JP, Gohet P, Mounier C. *Comité « Avancée en âge, prévention et qualité de vie ». Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société. Premier ministre ; ministère des Affaires sociales et de la santé ; ministère des Personnes âgées et de l'autonomie.* Mars 2013. 132 p. Paris : Documentation française. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf) (texte intégral).



### **Prendre exemple sur le plan Alzheimer 2008-2012 : la santé des aidants (1)**

Le rapport Aquino relève que « l'accompagnement et le soutien des personnes âgées en perte d'autonomie par un proche aidant sont soulignés dans la littérature comme étant à risque de conséquences néfastes sur la santé. Le stress, les troubles cardio-vasculaires, la fatigue, les troubles du sommeil, la dépression, l'alcoolisme, la consommation de psychotropes en sont les principales caractéristiques. C'est ainsi que le Plan Alzheimer et maladies apparentées met en exergue, dans la mesure 3, qu'il est essentiel de prendre en compte l'état de santé du proche aidant afin de pouvoir lui proposer le cas échéant une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique ou social, une solution de répit ou des aides à domicile. Le médecin traitant réalise le suivi médical de la personne atteinte en lien étroit avec le proche aidant. Il est donc le plus à même de repérer la souffrance du proche aidant, de l'évaluer et d'en référer au médecin traitant de l'aidant si ce n'est pas lui. La formation des proches aidants vient compléter cette mesure ». Le rapport Aquino précise : « les mesures prises en faveur des proches aidants qui accompagnent les personnes présentant une maladie d'Alzheimer sont à étendre à l'ensemble des proches aidants impliqués dans l'accompagnement des personnes devenues dépendantes » : « le repérage des proches aidants en situation de difficultés au cours de l'accompagnement d'une personne devenue dépendante ; la définition de ses besoins de santé, imposant une approche médico-psycho-sociale ; le rôle et la place du médecin traitant de l'aidant dans le suivi médical de cette personne ; la diffusion de la recommandation de la Haute Autorité de santé (HAS) « Suivi médical des aidants naturels » ; la prise en compte de cette problématique dans le développement professionnel continu (DPC) ; l'évaluation de la visite longue à domicile, créée dans le cadre du Plan Alzheimer (inscrite dans la convention signée entre les médecins et la CNAMTS) pourrait conduire à envisager son élargissement à d'autres situations ».

Aquino JP, Gohet P, Mounier C. *Comité « Avancée en âge, prévention et qualité de vie »*. *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*. Premier ministre ; ministère des Affaires sociales et de la santé ; ministère des Personnes âgées et de l'autonomie. Mars 2013. 132 p. Paris : *Documentation française*. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf) (texte intégral).

### **Prendre exemple sur le plan Alzheimer 2008-2012 : l'intégration des soins et de l'accompagnement à domicile (1)**

Le rapport Aquino rappelle que « l'accompagnement des personnes âgées à domicile nécessite l'intervention de multiples acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et social. Depuis 2001, divers dispositifs de coordination ont été mis en place, mais sur des champs limités (sanitaire ou social, rarement les deux à la fois), des territoires souvent différents, avec plusieurs financeurs (assurance maladie, conseils généraux, État) et décideurs intervenant à des niveaux territoriaux différents (conseils généraux, agences régionales de santé...). Expérimentées dans le cadre du plan Alzheimer et progressivement généralisées, les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer ou MAIA sont des dispositifs (et non des structures) qui développent à travers une méthode de travail innovante, un réseau intégré de partenaires responsabilisés intervenant dans l'accompagnement et la prise en soin des personnes âgées en perte d'autonomie qui vivent à domicile ». Le comité propose d'harmoniser les dispositifs d'accompagnement, de soins et d'aides des personnes âgées en perte d'autonomie autour d'une méthodologie et de

territoires d'intervention communs. L'acronyme MAIA pourrait être conservé, mais sa signification modifiée au sein de l'article L 113-3-1 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), en remplaçant les mots « personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie » par « personnes âgées en perte d'autonomie » ; et les mots « au sein de maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer » par les mots « pour répondre à une mission pour l'autonomie et l'intégration des soins et services aux personnes âgées ».

Aquino JP, Gohet P, Mounier C. *Comité « Avancée en âge, prévention et qualité de vie ». Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société. Premier ministre ; ministère des Affaires sociales et de la santé ; ministère des Personnes âgées et de l'autonomie. Mars 2013. 132 p. Paris : Documentation française. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf) (texte intégral).*

### **L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : le rapport Broussy**

Le conseiller général du Val-d'Oise et patron de presse Luc Broussy, ancien conseiller « personnes âgées du candidat François Hollande, est conseiller spécial du président de l'Assemblée des départements de France. Il s'était entouré, pour cette mission interministérielle, de Martin Vial, directeur général d'*Europ Assistance* ; Frédérique Lahaye, directrice du logement et de l'habitat à la Mairie de Paris ; Pierre-Henri Tavoillot, professeur de philosophie à *Paris-Sorbonne* ; Hélène Xuan, économiste et directrice de la chaire « Transitions démographiques, transitions économiques » à *Paris-Dauphine* ; Marie-Catherine Beaudoux, responsable du laboratoire des mobilités au sein du groupe *Véolia Transdev* ; Gérard-François Dumont, géographe et démographe, professeur à la *Sorbonne* ; Alain Franco, professeur de gériatrie au CHU de Nice ; Serge Guérin, sociologue, spécialiste des seniors. Le rapport Broussy identifie dix objectifs : l'adaptation des logements, « condition indispensable au maintien à domicile » ; le développement dans les quartiers de formules d'hébergement intermédiaires situés entre le domicile et l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ; l'intégration du vieillissement dans les différents documents d'urbanisme ; l'adaptation des transports ; l'égalité des territoires face à l'inégalité du vieillissement ; le vieillissement au service du redressement productif, de la croissance et de l'emploi ; l'organisation d'une filière industrielle et de services autour des gérontechnologies ; l'intégration de la personne âgée dans le périmètre de la politique familiale ; la prévention et la lutte contre les discriminations liées à l'âge ; la création d'un guichet unique pour les usagers, une gouvernance permettant une meilleure complémentarité entre État et collectivités locales et la création d'une délégation interministérielle.

Broussy L. *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : Année zéro ! Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population. Janvier 2013. 202 p. Paris : Documentation française. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf) (texte intégral).*

### **Personnes âgées : le droit à un suivi individualisé dans le parcours de santé**

Le rapport Broussy prône l'accélération de réforme des parcours de santé des personnes âgées, dont il ne souhaite pas l'enlisement dans des expérimentations répétées. « Le "droit à un suivi individualisé" signifie que les opérateurs (État, Conseils généraux, centres communaux d'action sociale, agences régionales de la santé, Caisse nationale d'assurance vieillesse, mutuelles,...) s'organisent entre eux pour que l'utilisateur n'ait en rien à pâtir de la

complexité de l'organisation institutionnelle. C'est le concept de "guichet unique" que nous prônons avec la création des Maisons départementales de l'autonomie. Le "droit à un suivi individualisé" signifie que les soignants et les établissements et services se débrouillent entre eux pour ne pas transformer la personne âgée en "patate chaude" qu'on se passe de l'un à l'autre (recours indus aux urgences, sorties d'hospitalisation mal préparées...) ». Pour le rapport Broussy, « le "droit à un suivi individualisé" suppose aussi que chaque personne puisse être suivie sur la durée sur l'ensemble des problèmes qui concerne son avancée en âge. De ce point de vue, la profession de "gestionnaires de cas", expérimentée depuis quatre ans dans les MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer), nous semble devoir être généralisée bien au-delà de la seule maladie d'Alzheimer. Le "gestionnaire de cas" doit symboliser à terme une autre façon non seulement d'organiser le parcours de soins mais plus généralement de concevoir la relation même de l'utilisateur avec le système. Tout demandeur de logement social en Ile-de-France possède désormais un "numéro unique de dossier". Une fois enregistré, il peut solliciter un logement dans toutes les mairies d'Ile-de-France sans que quiconque n'ignore qui il est et quelles sont les caractéristiques de sa situation. Faut-il, à compter d'un certain âge ou dès lors qu'un problème de santé lié à l'âge intervient entrer dans un système de suivi longitudinal de la personne ? Faut-il en revenir, sinon, à une sorte de "carnet de santé" appliqué aux personnes âgées, afin que les différents intervenants (des médecins à la Caisse nationale d'assurance vieillesse, du centre communal d'action sociale à l'Agence nationale de l'habitat, de la mutuelle à la caisse de retraite complémentaire, de l'intervenant à domicile au Conseil général) puissent avoir une vision globale de la situation de la personne ? Et faut-il qu'un "gestionnaire de cas" soit, dans une de ces institutions, chargé de ce suivi ? », s'interroge le rapport Broussy.

Broussy L. *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : Année zéro ! Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population*. Janvier 2013. 202 p. Paris : Documentation française. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf) (texte intégral).

### **Sortir les personnes âgées du ghetto**

Pour Luc Broussy, « C'est au niveau du quartier que le maintien des liens sociaux doit se faire. Les géographes ont montré qu'en ville une personne âgée se déployait dans un rayon de cinq cents mètres. C'est là que se joue le défi de la lutte contre l'isolement social, notamment grâce à la proximité des commerces et des services publics. C'est aussi au niveau du quartier que se déploieront les offres de logements intermédiaires entre le domicile et l'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ». Luc Broussy propose la création de « résidences-plateformes de quartier » qui regrouperaient logements, animation, restauration, services d'aide à domicile, accueil de jour, SSIAD (services de soins infirmiers à domicile, ateliers-mémoire... Ces plateformes de quartiers ne peuvent pas constituer un ensemble standard que l'on duplique sur tout le territoire mais doivent s'adapter aux besoins précis recensés dans une ville ou un quartier Il propose « que ces projets ne passent pas par le filtre d'appels à projets formatés et qu'ils puissent bénéficier d'une enveloppe globale de financement qui ne soit pas la simple superposition des enveloppes SSIAD, accueil de jour etc... Il faut quasiment créer une nouvelle catégorie d'établissement dans la loi 2002-02 ». Est-ce un simple « relookage » des foyers-logements ? interroge *Agevillage*. Luc Broussy veut « en finir avec les foyers logements des années 1960 », propose que les Conseils généraux recensent l'ensemble des logements-foyers et identifient « ceux qui sont adaptés, ceux qui peuvent

évoluer et ceux qui devront fermer ou s'orienter vers une autre destination ». Luc Broussy pense cependant que « l'avenir appartient aux plates-formes de quartier, qui mêlent plusieurs types de services mais aussi aux résidences seniors situées en centre-ville ». Quant au label « ville amies des aînés » (concept de l'Organisation mondiale de la santé de 2006), il estime qu'il doit se substituer au label « villes fleuries » : « ce qu'on fait pour les fleurs, on peut le faire pour les personnes âgées, non ? ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 11 mars 2013.

### **Personnes âgées dépendantes : la zone grise de la démocratie (1)**

« Si les retraités ne sont pas encore parvenus à construire une parole publique digne de leur poids démographique et politique, au moins les organisations de retraités existent et manifestent à intervalles réguliers leurs positions. En revanche, dès lors qu'il s'agit d'évoquer les droits et la représentation des personnes âgées dépendantes, on entre là dans une "zone grise" de la démocratie », relève le rapport Broussy. Certes, la loi du 2 janvier 2002 a tenté de créer un certain nombre d'outils qui relèvent du droit du consommateur âgé (contrat de séjour, règlement intérieur..) ou du droit de participation (conseil de la vie sociale). Mais, au-delà des discriminations qui peuvent survenir avec l'âge et que l'on peut prévenir à force de vigilance, il convient de s'interroger collectivement sur la capacité à maintenir des droits à des personnes qui perdent progressivement leur autonomie. Surtout, la citoyenneté disparaît totalement dès lors que la personne âgée fait l'objet d'une procédure de mise sous tutelle. Plus de deux cent mille personnes, dont une grande majorité de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles apparentés, sont aujourd'hui dans ce cas en France. Si la curatelle préserve la citoyenneté, la mise sous tutelle emporte, elle, *de facto* la suppression du droit de vote. Or, de nombreuses personnes âgées sont mises sous tutelle d'abord et avant tout parce qu'elles se trouvent dans l'impossibilité de gérer leur patrimoine. Leur supprimer de surcroît le droit de vote s'apparente à une double peine difficilement justifiable. À moins dès lors d'ôter ce droit à toutes les personnes, quelque que soit leur âge, qui votent avec leurs pieds... Cette injustice, à défaut d'être totalement supprimée, a été amodiée par la loi du 11 février 2005 relative aux droits des personnes handicapées. Les majeurs placés sous tutelle sont toujours dans l'impossibilité d'être inscrits sur les listes électorales "à moins qu'ils n'aient été autorisés à voter par le juge des tutelles". Bien piètre brèche... », relève le rapport Broussy. « Pour réussir à faire pression sur un gouvernement, mieux vaut être médecin que malade âgée d'Alzheimer. A-t-on déjà assisté à une manif République-Bastille des vieux lésés par un système qui les exclut ? Non. Les fauteuils roulants ont décidément du mal à supporter les pavés parisiens ».

Broussy L. *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : Année zéro ! Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population*. Janvier 2013. 202 p. Paris : Documentation française. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf) (texte intégral).

### **Personnes âgées dépendantes : la zone grise de la démocratie (2)**

L'impossibilité de constituer un lobby de personnes âgées dépendantes est malheureusement structurelle. On peut être parent d'élève pendant dix ans, voire plus, en cas de progénitures successives. Ceci explique la permanence d'un réseau actif de militants dans les fédérations locales et nationales de parents d'élèves. On peut être parent d'enfant handicapé pendant des décennies : là encore, cette pérennité de l'engagement permet à des associations comme l'UNAPEI ou l'APF de constituer des

réseaux à l'implantation considérable et au poids politique certain. Mais on est enfant de parent dépendant tout au plus quelques mois ou quelques années. Rien qui permette ici d'assurer l'existence d'un réseau pérenne, permanent et puissant.

Broussy L. *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : Année zéro ! Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population*. Janvier 2013. 202 p. Paris : Documentation française. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf) (texte intégral).

### **Personnes âgées, personnes handicapées : quelle convergence des politiques ?**

« Trop longtemps, les politiques publiques en direction des personnes âgées et des personnes handicapées se sont menées de façon trop étanche ». Le rapport Broussy propose que la loi opère la transformation des MDPH (maisons départementales des personnes handicapées) en MDA (maisons départementales de l'autonomie). « L'usage même du terme d'autonomie contribue à reconnaître la légitimité de la convergence des politiques publiques entre handicap et dépendance » : « si les publics (personnes âgées, personnes handicapées) sont différents, de nombreuses problématiques sont communes » : l'accessibilité, la mobilité, le transport adapté, l'adaptation des logements, la lutte contre l'isolement social, la nécessité d'une information claire et accessible pour les familles, le développement du soutien aux aidants, l'organisation des services d'aide à domicile, la domotique et le développement des technologies de l'autonomie. Au niveau national, le rapport Broussy propose, de renforcer le rôle de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) comme plateforme de la perte d'autonomie, en lui transférant la mission de préparation des textes réglementaires et des circulaires, en la dotant d'un conseil exécutif et d'un conseil d'orientation de renforcer les liens entre la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et les Conseils généraux, en instituant des conventions triennales entre la CNSA et les MDA, de coordonner les institutions par la création d'un comité départemental de solidarité pour l'autonomie en lisière de chaque MDA, « sorte de pendant local au conseil de la CNSA », et de définir des zones gérontologiques infra-départementales « permettant une collaboration entre professionnels autant qu'une zone pertinente pour l'accueil, l'information, le conseil et l'orientation des personnes âgées et de leurs familles ».

Broussy L. *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : Année zéro ! Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population*. Janvier 2013. 202 p. Paris : Documentation française. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf) (texte intégral).

### **Adapter la ville au vieillissement**

En 2035, les personnes âgées de soixante ans ou plus devraient représenter 31% de la population française et celles âgées de plus de 75 ans, 13.6% (contre respectivement 21% et 8.5% en 2007), rappelle le Centre d'analyse stratégique (CAS). « Que les aînés soient en bonne santé ou dépendants, ils préfèrent rester à leur domicile, ce qui nécessite des politiques de prévention et de soutien. L'adaptation de l'espace urbain, au-delà de celle du logement, est indispensable pour répondre à cet objectif ». Les actions des municipalités sont nombreuses au niveau international, notamment dans le cadre de l'initiative de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) "Villes-amies des aînés". À partir d'une analyse des bonnes pratiques en France et à l'international, le CAS identifie 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 les aînés à être en activité, à rester en bonne santé et à participer aux projets de transformation des villes.

Centre d'analyse stratégique. *Comment la ville peut-elle accompagner le vieillissement en bonne santé des aînés ? Note d'analyse 2013 ; 323.* Février 2013. [www.strategie.gouv.fr/content/vieillessement-espace-urbain-na-323](http://www.strategie.gouv.fr/content/vieillessement-espace-urbain-na-323) (texte intégral). Chapon PM (coord.). *Adapter les villes au vieillissement. Enjeux d'aménagement et de gouvernance.* ICADE. [www.strategie.gouv.fr/system/files/etude-icade-vieillessement-urbanisme-pour-mise-en-ligne\\_1.pdf](http://www.strategie.gouv.fr/system/files/etude-icade-vieillessement-urbanisme-pour-mise-en-ligne_1.pdf).

### **L'avancée en âge, un défi politique : le rapport Pinville**

Martine Pinville, députée de la Charente, en collaboration avec Guillaume Malochet, du Centre d'analyse stratégique placé auprès du Premier ministre, s'est déplacée dans trois pays, (Espagne, Suède, Canada), choisis pour leurs différences d'approches de la prévention et l'adaptation à l'avancée en âge. En parallèle de ces visites de terrain, la mission a auditionné des experts institutionnels, associatifs et académiques qui ont permis d'alimenter sa comparaison internationale. De nombreux exemples d'initiatives internationales illustrent le dossier de presse du Premier ministre. Le rapport souligne « la révolution de l'avancée en âge » : « entre 2006 et 2050, la proportion de personnes âgées de plus de 60 ans devrait doubler pour atteindre 22%. Ce sera la première fois dans l'histoire de l'humanité que les personnes âgées seront plus nombreuses que les enfants. Cette révolution de l'avancée en âge concerne tous les pays, riches ou en transition. C'est là une victoire qui permet à chacun d'espérer vivre plus longtemps que ses parents, de voir grandir non seulement ses petits-enfants, mais aussi ses arrière-petits-enfants ». Martine Pinville ajoute : « c'est aussi une révolution qui nous oblige. La société doit s'y adapter pour permettre à tous de profiter dans les meilleures conditions sociales, économiques et sanitaires de ce formidable espoir porté par l'allongement de l'espérance de vie. Cette révolution emporte par ailleurs, au-delà même du progrès social, des opportunités indéniables sur le plan économique (« *silver economy* »). Aucun autre pays n'a vraiment pris en compte dans des politiques transversales et cohérentes cette révolution de l'avancée en âge. La France va jouer un rôle pionnier en la matière, en montrant que l'avancée en âge est une chance qui nous concerne et nous oblige tous ». Martine Pinville s'est forgé « trois convictions appuyées sur ce qui se passe au niveau international » : « il ne sert à rien de segmenter l'action publique en fonction de critères d'âge : sans même parler du caractère discriminatoire d'une telle pratique, celle-ci se révèle contre-productive en opposant inutilement les « jeunes » aux « vieux » ; il faut parier sur l'adaptation de la société à tous les âges de la vie, en mettant en avant l'idée que les besoins des plus jeunes peuvent être, au moins pour une part, congruents avec ceux des plus âgés : nombre d'actions menées en direction de la jeunesse pourraient être aisément déclinées dans des politiques de l'âge globales et transversales, comme c'est le cas dans certains pays ».

Pinville M. *Relever le défi politique de l'avancée en âge. Rapport remis au Premier ministre.* Paris : *Documentation française.* 81 p. 11 mars 2013. [www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport\\_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000174/0000.pdf).

### **Économie du vieillissement : comment doper la consommation des seniors ?**

Selon le rapport Broussy, en terme de consommation, les personnes âgées sont « une cible délaissée qui un fort potentiel ». En 2015, le *Credoc* (Centre de recherche pour l'étude et



l'observation des conditions de vie) estime que le poids des seniors (personnes âgées de plus de cinquante ans) dans les dépenses de consommation dépassera 50%. Le marché des seniors représentera un poids prépondérant dans les marchés de l'alimentation à domicile (60%), de la santé (64%), des équipements du foyer (58%) ou encore des assurances (56%). Mais à partir de soixante-cinq ans, la consommation des personnes âgées diminue brutalement. Pourtant, les revenus baissent à un rythme bien plus lent. « Dès lors, la part de revenus non consommés croît dans des proportions étonnantes (3 400 euros/ an entre soixante et soixante-neuf ans, 6 100€ entre soixante-dix et soixante-dix-neuf ans et 7 400€/an en moyenne après quatre-vingts ans) ». Pour le rapport Broussy, « les seniors pourraient consommer beaucoup plus. Ils en ont en tout cas les moyens financiers. Ce potentiel inexploité de consommation de biens et de services devrait à l'évidence constituer une opportunité pour les entreprises françaises notamment dans des secteurs comme le tourisme, les transports, les loisirs et la culture où la chute de consommation est particulièrement brutale après 65 ans ».

*Année zéro ! Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population.* Janvier 2013. 202 p. Paris : Documentation française. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf) (texte intégral).

### **Économie du vieillissement : comment drainer l'épargne des seniors ?**

« Pour l'heure, l'épargne des seniors demeure largement concentrée sur de l'épargne peu dynamique. L'essentiel de l'épargne française et donc de l'épargne des seniors se caractérise par une part considérable de patrimoine immobilier, une montée de l'assurance-vie, un dynamisme de l'épargne garantie sur livrets mais, en revanche, par une relative faiblesse du patrimoine financier », relève le rapport Broussy. « Tout montre aujourd'hui que pour les retraités la question de la préservation du capital est perçue comme plus importante que celle des revenus. Un phénomène qui pourrait s'amplifier dans les prochaines années pour les seniors qui se dirigeraient vers cette épargne de précaution. En effet, certains économistes expliquent que l'avenir, flou, du financement de notre protection sociale et notamment du régime des retraites, rapproche au moins sur un point notre système de répartition d'un régime par capitalisation : le glissement progressif d'un système de répartition de la prestation définie vers un système de cotisation définie. Il fut un temps en effet où le taux de remplacement était la perspective et le montant des cotisations la variable d'ajustement. On a l'impression désormais que la logique est inverse. Le vieillissement de la population nécessite donc de s'interroger sur la façon d'orienter cette épargne de seniors vers des produits plus innovants, dynamiques et intergénérationnels pour faire des « rentiers retraités » des « rentiers-investisseurs ». Comment inventer des dispositifs permettant à cette épargne de se diriger vers l'innovation ? Comment orienter cette épargne, par exemple, vers un Fonds de développement des technologies de l'autonomie ou vers des fonds de développement de l'économie locale ? L'engagement du Président de la République de s'engager dans un PEA-PME doit pouvoir également profiter au développement d'une industrie du vieillissement, et notamment d'une industrie des gérontechnologies ».

Broussy L. *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : Année zéro ! Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population.* Janvier 2013. 202 p. Paris : Documentation française. [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000173/0000.pdf) (texte intégral).

### **Est-on libre en maison de retraite ? (1)**

« Les maisons de retraite sont-elles des lieux d'enfermement ? Si elle peut paraître choquante », écrit Laëticia Clavreul, du *Monde*, « la question est directement posée par le contrôleur général des lieux de privation de liberté, Jean-Claude Delarue », qui publie son cinquième rapport annuel depuis 2008. Il avait en fait déposé un avant-projet de loi entre les mains du Premier ministre Jean-Marc Ayrault en mai 2012 pour étendre les compétences du contrôle général aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cette demande étant restée sans réponse est aujourd'hui officialisée au grand jour, alors qu'est relancé le débat sur l'équilibre entre sécurité et liberté dans les maisons de retraite. Jean-Claude Delarue avance trois arguments. Tout d'abord, les personnes âgées dépendantes sont, en institution spécialisée, de fait privées de leur liberté ; les EHPAD ne sont évidemment pas des lieux de privation de liberté assimilables à ceux qui, par nature, ont été créés comme lieux de captivité. En revanche, parce qu'ils accueillent des populations dépendantes, ces EHPAD sont contraints d'assurer leur sécurité. Pour ce faire, certains établissements sont fermés ; la faculté d'aller et de venir n'est alors que théorique. Or, si certaines personnes âgées n'y restent que pour des durées de quelques semaines, d'autres y séjournent des années. En théorie, il n'existe en EHPAD ni obstacles à l'entrée, ni empêchement à la sortie. Mais en pratique de nombreux établissements, pour la protection des personnes âgées elles-mêmes, sont fermés (on pense ici à certaines unités dites "Alzheimer" par exemple). « La privation de liberté n'est ici pas de droit mais de fait et peut donc entrer dans le champ de compétences du contrôle général ». Le second argument avancé par Jean-Claude Delarue est que « la protection des personnes âgées en perte d'autonomie est une exigence humaine. L'état des personnes âgées dépendantes tient avant tout à leur âge et non pas à quelque fait dont elles seraient responsables et qui les auraient conduites à enfreindre la loi ou à menacer l'ordre public. La perte d'autonomie consécutive au grand âge crée une dépendance qui ne peut se résumer aux seuls critères physiques. La détresse psychique due à un affaiblissement de la capacité de consentement rend ces populations d'autant plus vulnérables. C'est donc souvent pour les protéger d'elles-mêmes que ces personnes âgées dépendantes sont enfermées. Cette privation de liberté est une réalité humaine qui ne peut être ignorée. »

Contrôleur général des lieux de privation de liberté. *Rapport d'activité 2012*. Février 2013. [www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/RA-2012\\_DP-entier\\_DEF.pdf](http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/RA-2012_DP-entier_DEF.pdf).

### **Est-on libre en maison de retraite ? (2)**

Le troisième argument est « le devoir de transparence pour les familles et le grand public ». Jean-Claude Delarue rappelle la création en janvier 2013 du Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées » au niveau de la politique nationale. Il observe qu'« une attention particulière existe », mais qu'elle « repose essentiellement sur l'autodiscipline des professionnels. Les évaluations effectuées ainsi que les inspections sont indéniablement nécessaires à l'amélioration des Pratiques, puisqu'elles portent sur la conformité des pratiques et normes. Toutefois, leur nature administrative ou hiérarchique ne peut avoir les mêmes effets qu'un contrôle indépendant qui a pour objet de vérifier le respect des droits fondamentaux au regard des conditions de travail des personnels et de leur influence sur les conditions d'existence de ceux dont ils ont la charge. » Jean-Claude Delarue précise que « si la loi de 2007 créant le contrôle général circonscrit son action à la privation de liberté quand elle résulte de la « décision d'une autorité publique » et si la décision de placement d'une personne âgée

dépendante provient d'une initiative privée (volonté de la personne ou de celle de sa famille), il est bien clair qu'une fois placée en EHPAD, elle ne pourra plus en sortir, sauf autorisation. De là, la distinction entre le caractère public ou privé de l'auteur de la décision est formelle. C'est le sens pratique qui compte et qui peut amener à changer par amendement, pourvu que la portée en soit très précisément délimitée. »

Contrôleur général des lieux de privation de liberté. *Rapport d'activité 2012*. Février 2013. [www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/RA-2012\\_DP-entier\\_DEF.pdf](http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/RA-2012_DP-entier_DEF.pdf).

### **Est-on libre en maison de retraite ? (3)**

Le contrôleur général des lieux de privation de liberté propose une méthode de contrôle en sept points : « la nécessaire liberté de mouvement dans ces lieux où elle n'existe pas ; l'absolue nécessité du recueil contradictoire des données, s'agissant en particulier des déclarations recueillies au cours d'entretiens ou d'affirmations lues dans les correspondances, tant avec les personnes qu'avec les personnels ; le caractère confidentiel des données recueillies et des entretiens menés ; la longueur du temps passé dans les établissements visités ; la rigueur avec laquelle les contrôleurs doivent se comporter dans les visites (dans le respect des personnes quelles qu'elles soient), recueillir les données qui leur sont nécessaires et rendre compte de manière impartiale de leur mission ; l'exigence de saisir l'ensemble des facteurs qui pèsent sur la détermination de bonnes ou de mauvaises conditions de privation de liberté et, notamment, à cette fin, de s'intéresser aux conditions de travail des personnels ; la vigilance qu'on doit avoir en commençant chaque visite, à la nécessité de fuir la routine, l'interrogation permanente qui est de mise sur les méthodes de travail de l'institution, le nécessaire perfectionnement de l'acquisition des données ».

Contrôleur général des lieux de privation de liberté. *Rapport d'activité 2012*. Février 2013. [www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/RA-2012\\_DP-entier\\_DEF.pdf](http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/RA-2012_DP-entier_DEF.pdf).

### **Est-on libre en maison de retraite ? (4)**

Selon une enquête de 2009 de la Fondation Médéric Alzheimer, 88% des EHPAD déclaraient avoir recours à des « mesures de protection » pour éviter les fugues : « ces dernières années se sont multipliées les unités Alzheimer fermées, les digicodes, les portiques qui réagissent à des puces placées dans les vêtements ou les chaussures des résidents, les bracelets électroniques », écrit Laëtitia Clavreul, du *Monde*. La CNIL (commission nationale Informatique et libertés) avait pointé des dérives potentielles. « C'est fondamental de protéger, mais attention à ne pas transformer les maisons de retraite en quartiers de haute sécurité. Le risque, c'est d'étendre à tous des mesures en principe réservées aux plus vulnérables », alerte Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiative locales de la Fondation Médéric Alzheimer, qui met en garde : « aujourd'hui, on voit certains établissements qui, sans rien dire aux résidents, posent des puces dans leurs chaussures pour déclencher un signal d'alarme en cas de franchissement de la porte d'entrée ». Le port d'un bracelet accorde-t-il plus ou moins de liberté ? Une clarification en termes juridiques et de bonnes pratiques est nécessaire pour trouver des solutions éthiquement acceptables. Didier Armaingaud, directeur médical du groupe *Médica*, estime que les bracelets permettent la sortie de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, qui n'y étaient plus autorisées de peur qu'elles ne se perdent, une crainte souvent émise par la famille. Joëlle Le Gall, présidente de la Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles (FNAPAEF), déclare « c'est dur d'être contre ces bracelets, mais ils ne doivent pas devenir un moyen de pallier le manque de personnel. « La robotique ne remplace pas l'humain : c'est la vigilance éthique des personnels en

nombre suffisant, qui protège les personnes », renchérit Véronique Lefebvre des Noëttes, psychiatre à l'hôpital gériatrique *Emile-Roux* de Limeil-Brevannes (Val-de-Marne).  
*Le Monde*, 26 février 2013. *La Croix*, 25 février 2013.

#### **Est-on libre en maison de retraite ? (5)**

Joëlle Le Gall considère que les EHPAD sont « des prisons : on n'y a pas la possibilité d'y faire ce qu'on veut, comme manger ou dormir quand on veut. D'être du jour au lendemain transporté dans un établissement collectif », évoquant un « choix contraint ». Dans une enquête de 2004 menée auprès de plus de trois mille résidents d'EHPAD, les deux tiers avaient déclaré n'avoir pas été associés à la décision d'entrée dans l'établissement, rappelle le Professeur Olivier Saint-Jean, chef du service de gériatrie de l'hôpital européen *Georges-Pompidou* de Paris. Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer Seine-Saint-Denis*, tempère : « il ne faudrait pas caricaturer l'action des familles en faisant croire que ce sont elles qui font pression pour faire admettre à tout prix leur parent en maison de retraite, sans tenir compte de son avis. Aucun enfant ne fait cette démarche par gaieté de cœur. C'est simplement une solution qui s'impose quand le maintien à domicile se révèle impossible. Et il est normal que les familles demandent un minimum de vigilance par rapport à un résident qui est susceptible de se perdre. Même quand on le retrouve au bout de quelques heures, c'est un traumatisme psychologique terrible pour la personne et ses proches. Enfin, quand ils sont mis au courant. Car très souvent, on ne parle de ces affaires qu'en cas d'issue tragique ». En un mois, de mi-janvier à mi-février 2013, quatre personnes âgées sont mortes en quittant leur établissement. Éric Favereau, de *Libération*, dans un article intitulé "*Vieillesse : quand les gardes-malades se font gardes-chiourme*", rappelle un récent arrêt de la Cour de cassation, à propos d'une affaire où un homme en maison de retraite avait porté des coups mortels à un autre résident. La question était de savoir si la structure était responsable. Les juges ont rappelé que « les maisons de retraite accueillent des résidents libres de tout mouvement ayant signé un contrat de séjour avec l'établissement », qui, même s'il accueille des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ne sauraient « contrôler à titre permanent le mode de vie de ses pensionnaires et répondre des dommages qu'ils ont causé. »

*Le Monde*, 26 février 2013. *La Croix*, 25 février 2013. *Libération*, 19 février 2013.

#### **Est-on libre en maison de retraite ? (6)**

Les réactions professionnelles au rapport Delarue sont nombreuses. L'APIASS (Association professionnelle des inspecteurs de l'action sanitaire et sociale) dénonce : « Monsieur Delarue dilue la fonction d'inspection dans un maelstrom administratif ou hiérarchique ». La Fédération hospitalière de France (FHF) « ne saurait souscrire à la démarche qui assimilerait l'EHPAD à un lieu de détention. Ce rapprochement est particulièrement blessant pour tous les professionnels qui s'engagent au quotidien au service des personnes hébergées, et réussissent à faire des EHPAD un lieu d'accueil et de vie ». L'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées attend de Jean-Claude Delarue qu'il s'intéresse à la situation des personnes âgées au domicile, « où ont lieu 80% des maltraitements selon toutes les études indépendantes ».

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 5 mars 2013.

#### **Est-on libre en maison de retraite ? (7)**

Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), écrit quant à lui que le rapport Delarue « a pour mérite d'oser une question provocante que l'on éludait jusqu'à présent. Il n'est en effet pas du tout

inconvenant de se demander si les EHPAD ne devraient pas justifier de contrôles exercés par une autorité indépendante qui a fait preuve depuis sa création en 2007 d'un souci exigeant des valeurs de la démocratie. Cette proposition faite au Premier ministre en mai 2012 ne met pas en cause les professionnels qui assument souvent de manière exemplaire des missions si peu valorisées qui laissent habituellement indifférente la société. Je suis témoin de leur engagement sans faille auprès de personnes souvent affectées dans leurs facultés de discernement et donc d'exprimer une volonté libre, que l'on « place » en institution lorsque le maintien au domicile s'avère impossible. Un conjoint incapable d'assister plus longtemps celle ou celui qui a perdu toute autonomie, un espace de vie incompatible avec un suivi médicalisé, une situation de crise ou d'aggravation de l'état de santé : autant de ruptures qui contraignent à des décisions vécues douloureusement faute d'anticipations et bien souvent d'autres perspectives. Car l'entrée en institution se fait dans bien des cas dans l'urgence ou par défaut, lorsque les alternatives sont épuisées et qu'une « place » se libère enfin. Il s'agit rarement d'une décision volontaire, négociée, consentie, tant l'image de « l'institutionnalisation » semble révoquer ce à quoi la personne était jusqu'alors attachée : sa liberté, sa sphère privée, ses habitudes, ses préférences et plus encore un cadre de vie familial. En dépit de prévenances et de réassurances dès la visite de l'EHPAD et l'entretien d'accueil, la vision péjorative de ce "dernier lieu d'existence" s'impose comme une marque, une forme de stigmatisation et de relégation sociale ressentie comme une déchéance ». Pour Emmanuel Hirsch, « il conviendrait de soutenir ceux qui témoignent d'un sens de la solidarité et de la fraternité là où notre société considère parfois, avec tant d'outrance, qu'il est des existences grabataires indignes d'être vécues... C'est pourquoi je suis convaincu que l'initiative proposée dans le rapport annuel du contrôleur général des lieux de privation des libertés aurait une fonction de pédagogie sociale et de valorisation des avancées les plus remarquables ainsi situées au cœur des attentions de la cité ».

[www.espace-ethique-alzheimer.org/](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/), mars 2013.

#### **Est-on libre en maison de retraite ? (8)**

Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, se défend de vouloir transformer les EHPAD en lieux de privation de liberté : ce sont des lieux restrictifs de liberté uniquement dans l'intérêt de la personne, ce qui est différent », déclare-t-elle. « La liberté doit impérativement primer. Elle ne peut être restreinte que sur des critères très précis. Même une personne atteinte de troubles cognitifs lourds reste une personne libre. Se pose ensuite évidemment la question de sa protection. Elle se pose de manière d'autant plus pressante pour le directeur qu'il est responsable juridiquement de cette personne. Je crois qu'il faut opter pour une prise en charge très individualisée de chaque résident. Les bien-portants doivent pouvoir aller et venir à leur guise et ceux présentant des troubles cognitifs avérés doivent, eux, être soumis à des règles plus strictes. Ne vaut-il pas mieux proposer à ces derniers un bracelet autonomie [délivré sur prescription médicale] plutôt que d'interdire toute sortie ? Ces bracelets, portés avec l'assentiment des personnes, leur laisseraient une plus grande liberté tout en permettant au personnel de les localiser rapidement si nécessaire. Le Comité national pour la bientraitance et les droits que je viens de mettre en place s'emparera de cette question, qui comporte bien sûr une dimension éthique ».

*La Croix*, 25 février 2013. [www.weka.fr](http://www.weka.fr), 1<sup>er</sup> mars 2013.

### **Est-on libre en maison de retraite ? (9)**

Dominique Désirant, médecin coordonnateur de l'EHPAD *Sarrail* de Châlons-en-Champagne (Marne), déclare : « Il n'y a ni portillon, ni code d'accès. Nous sommes un établissement libre. C'est notre objectif ». Il ajoute que des services fermés « pour protéger la personne » sont disponibles dans d'autres établissements du département pour « des gens qui ne sont plus capables de se gérer ». Les résidents ont-ils accepté leur entrée dans son établissement en toute conscience ? « Il y a des gens qui rentrent et qui ont vraiment des troubles au niveau de la conscience, du comportement. Donc on ne peut pas dire qu'ils sont essentiellement consentants. C'est la famille qui se substitue aussi à eux ».

A Leuven, en Flandre belge, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées atteintes de troubles cognitifs *De Wingerd* (cent neuf places) a décidé de créer « un environnement normal, où les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent vivre en toute liberté » : « nos pensionnaires peuvent se promener dans le quartier. Mais ils ont un périmètre limité pour ne pas se perdre ou être en danger. Autour du poignet, ils ont un bracelet électronique. S'ils s'éloignent trop, le centre est prévenu et des membres de l'équipe peuvent aller les chercher ». Les voisins ont d'abord réagi négativement puis un vrai dialogue s'est établi, au moyen de réunions d'information où les professionnels leur ont fait comprendre le monde d'une personne malade en les mettant face à des situations auxquelles ils pourraient être confrontés. Le résultat ? « Les patients sont plus calmes, par conséquent leurs soins sont plus légers », explique le directeur de l'établissement. L'initiative, inspirée des Pays-Bas, est soutenue par le gouvernement belge et la région flamande.

*La Croix*, 25 février 2013. [www.lunionpresse.fr](http://www.lunionpresse.fr), 2 mars 2013.

### **Est-on libre en maison de retraite ? (10)**

Le sexologue André Dupras publie un long article dans le *Nouvel Observateur* à l'occasion de la nomination du film *Henry*, du réalisateur Yan England, pour l'*Oscar* du meilleur court-métrage. Pour le sexologue, « il est nécessaire de s'assurer du consentement des patients engagés dans une relation sexuelle. Dans une institution gériatrique, il arrive qu'un soignant découvre au petit matin deux résidents couchés dans le même lit. Généralement, la sécurité prédomine sur l'intimité parce que les soignants ont la responsabilité de protéger le malade qui leur est confié contre les risques d'abus. Des familles ont accusé des institutions de négligence ou d'échec à protéger leur parent contre les agressions sexuelles. Un processus d'évaluation de la capacité à consentir à une activité sexuelle devrait permettre de savoir si la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est capable d'exprimer ses désirs sexuels et d'envisager les bénéfices de les actualiser, d'être consciente de la nature, des conséquences et des risques possibles de la relation sexuelle, d'utiliser des moyens sécuritaires et d'éviter l'exploitation sexuelle en refusant des avances indésirables ». André Dupras poursuit : « la liberté de l'individu, autre principe éthique, entre en conflit avec celui de la sécurité. Or il est difficile pour un malade atteint d'Alzheimer de préserver sa liberté sexuelle, c'est-à-dire d'avoir la possibilité de s'engager dans une activité sexuelle sans contrainte, dans un milieu de vie fermé qui surveille constamment les résidents pour assurer leur protection. Un malade qui montre un intérêt sexuel risque d'être encore plus surveillé pour le contrôler, voire l'empêcher de passer à l'acte. En voulant protéger les résidents, l'institution peut augmenter leur dépendance. L'autonomie des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer est un objectif difficile à réaliser. Au lieu de rendre le résident le plus autonome possible, des soignants exigent une soumission à leurs décisions concernant l'expression de la sexualité. Pour le sexologue, « le respect de son droit à la liberté sexuelle est aussi



important que sa sécurité. Les professionnels doivent accompagner les résidents désireux d'avoir une vie sexuelle active en les aidant à exprimer leurs désirs, en favorisant des rencontres et des échanges intimes qui s'avèreront sécuritaires et discrets. Il importe d'assurer la plus grande protection possible au résident atteint de la maladie d'Alzheimer tout en respectant ses droits sexuels ».

<http://leplus.nouvelobs.com/contribution/785620-sexualite-pourquoi-les-malades-d-alzheimer-doivent-poursuivre-leur-vie-sexuelle.html>, 19 février 2013.

#### **Dispositifs gérontologiques : quelle lisibilité ?**

Réseaux gérontologiques, CLIC (centres locaux d'information et de coordination, coordinations gérontologiques, MAIA (maisons pour l'autonomie et m'intégration des malades Alzheimer) : comment les personnes âgées et leurs familles peuvent-elles s'y retrouver ? Richard-Pierre Williamson, président de l'Association nationale des directeurs et coordonnateurs de CLIC (ANC-CLIC), compte sur la future loi sur l'autonomie pour clarifier l'offre » : « les MAIA ont vocation à s'adresser à tout public de plus de soixante ans connaissant une perte d'autonomie fonctionnelle grave ou aggravée par le contexte social (isolement, précarité...) de leur côté, les CLIC devront rester la porte d'entrée de proximité ».

*Gérosopie pour les décideurs hospitaliers*, février 2013.

#### **Technologies : un monde sourd à la dépendance ? (1)**

La polémique lancée par le contrôleur général des lieux de privation de liberté, Jean-Claude Delarue, alimente le débat sur les technologies de la dépendance. Les industriels profitent de l'opportunité pour communiquer. Dans *Le Cercle des Échos*, Alexandre Chaverot, président de la société *Avidsen*, qui évoque « un monde sourd à la dépendance », écrit : « géolocaliser les malades d'Alzheimer ne suffit pas à régler les nombreux problèmes de sécurité au quotidien des personnes dépendantes, comme une chute, un robinet laissé ouvert ou une prise de médicaments oubliée ». « Avec des objets connectés appropriés, c'est l'habitat qui s'adapte à chacun et non plus l'inverse. Vous créez ainsi, très simplement, selon des scénarios de vie sur mesure, les conditions indispensables pour faciliter, dans la maison et à distance, le quotidien des personnes en perte d'autonomie et leur maintien à domicile en toute sécurité. Par exemple, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, une sortie inopinée, une absence prolongée ou l'absence d'ouverture de l'armoire à pharmacie, sont automatiquement détectées et signalées par SMS (*short message service*) aux enfants, aux petits-enfants, aux voisins. Il est possible aussi d'installer des détecteurs de gaz ou de fuite d'eau qui alertent l'occupant, ou son entourage à distance. Les progrès de la domotique et des objets connectés, enfin accessibles au plus grand nombre, ouvrent des perspectives bien plus innovantes et intéressantes sur le plan éthique qu'un simple "mouchard" pour prévenir dès aujourd'hui ce genre de drame en particulier, et permettre, en général, à toute personne en perte d'autonomie de continuer à vivre dans son cadre habituel, en toute sécurité ». Pour l'industriel, une fois connectés, tous les équipements de la maison « deviennent intelligents et bienveillants ».

<http://lecercle.lesechos.fr/economie-societe/societe/autres/221166883/peu-objets-connectes-monde-sourd-a-dependance>, 28 février 2013.

#### **Technologies : un monde sourd à la dépendance ? (2)**

Un internaute expert, qui étudie la question depuis quinze ans, tempère cet enthousiasme : « les objets connectés pour les personnes vieillissantes et les handicapés

représentent un "fromage" pour un petit nombre d'industriels français et étrangers. Mais ce marché est très morcelé car les handicaps sont divers. Et la situation est difficile, car la personne est devenue rapidement dépendante bien avant que l'on ait songé à mettre en place les capteurs et à définir quel outil de communication on pouvait acquérir pour réduire cette dépendance. C'est à la fois difficile et douloureux à traiter. Les solutions proposées ont souvent un ou deux mètres de retard ! Et ça évolue toujours. » Cet internaute conseille de surveiller ce qui se passe sur le marché asiatique, en particulier l'initiation des anciens à la pratique de la messagerie visuelle (par exemple *SeeMe*) avant le développement de solutions par des opérateurs de téléphonie mobile comme le conglomérat coréen *Samsung*. Mais le préalable à l'installation des technologies est la mise en place de réseaux au sein de la famille et du voisinage.

<http://lecercle.lesechos.fr/economie-societe/societe/autres/221166883/peu-objets-connectes-monde-sourd-a-dependance>, 28 février 2013.

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

Une enquête menée par l'OCIRP (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance), *France-Info* et *Le Monde* auprès de mille particuliers, cent cinquante directeurs des ressources humaines d'entreprises, cent cinquante délégués syndicaux et trois cents salariés, montre que 70% des sondés espèrent que l'État va lancer la réforme de la dépendance. 93.3% pensent que les personnes dépendantes doivent être financièrement soutenues ; 81.1% ne connaissent pas le montant mensuel des dépenses pour une personne dépendante ; 59% estiment que les personnes dépendantes peuvent être aidées par leur famille. 76.3% pensent qu'il faut favoriser le maintien à domicile. 66.4% souhaitent que l'entreprise apporte un complément en mettant en place une personne dépendante.

*Le Monde*, 27 février 2013.

### **Maladies neurodégénératives : quel périmètre ? (1)**

Lors du quatorzième comité de suivi du plan Alzheimer, le président de la République annonçait la prolongation du plan Alzheimer 2008-2012, son évaluation ainsi que son élargissement à d'autres pathologies neuro-dégénératives. Suite à ces déclarations, *France Alzheimer* et la Fondation Médéric Alzheimer ont conjointement élaboré un rapport visant à déterminer le périmètre des maladies neurodégénératives en fonction de leur niveau de proximité avec la maladie d'Alzheimer. Un groupe cohérent de maladies neurodégénératives semble émerger. Il s'agit essentiellement de maladies neurodégénératives primaires : maladie d'Alzheimer, maladie d'Alzheimer dans le cadre d'une trisomie 21 ou syndrome de Down, démence parkinsonienne, démence à corps de Lewy, démence lobaire fronto-temporale (maladie de Pick, aphasie primaire progressive, démence sémantique, maladie lysosomale), maladie de Huntington, et un groupe de maladies neurodégénératives secondaires : les démences vasculaires.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/En-savoir-plus/La-maladie](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/En-savoir-plus/La-maladie),

[www.francealzheimer.org/sites/default/files/RapportFMA-FA\\_Maladies-](http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/RapportFMA-FA_Maladies-neurodegeneratives_0.pdf)

[neurodegeneratives\\_0.pdf](http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/RapportFMA-FA_Maladies-neurodegeneratives_0.pdf) (texte intégral). *Le Quotidien du médecin*, 27 février 2013.

### **Maladies neurodégénératives : quel périmètre ? (2)**

Cette cohérence se manifeste en particulier dans les signes cliniques partagés entre ces maladies neurodégénératives et l'évolution convergente de ces maladies. En effet, ces sept maladies ou groupe de maladies présentent des signes communs : des troubles cognitifs (perte de la mémoire, du langage, du raisonnement, du calcul...), une altération fonctionnelle, des troubles de l'humeur (syndrome dépressif, apathie, anxiété), des

troubles du comportement (agitation, errance, isolement), des troubles du sommeil (insomnie, inversion du rythme nyctéméral non secondaire à une prise médicamenteuse), des troubles nutritionnels (dénutrition...). A ces signes communs, s'ajoute un risque commun accentué : le risque de chute de sa hauteur. L'évolution est lente sur de longues années. Si les premiers signes cliniques de ces maladies peuvent dans les formes légères, voire modérées, différer d'une maladie à l'autre, au fil des années, la convergence des signes mène à la perte d'autonomie (difficulté dans les actes de la vie quotidienne : difficultés au lever, à l'habillage, à la toilette, pour sortir du domicile...), puis dans les formes les plus sévères à la grabatisation.

Aquino JP, Bérard A, Gaspard F, Kenigsberg PA, Mollard J, Simzac AB. *Maladie d'Alzheimer et autres maladies neurodégénératives : périmètre de cohérence*. 20 février 2013.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/En-savoir-plus/La-maladie](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/En-savoir-plus/La-maladie),

[www.francealzheimer.org/sites/default/files/RapportFMA-FA\\_Maladies-](http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/RapportFMA-FA_Maladies-neurodegeneratives_0.pdf)

[neurodegeneratives\\_0.pdf](http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/RapportFMA-FA_Maladies-neurodegeneratives_0.pdf) (texte intégral). *Le Quotidien du médecin*, 27 février 2013.

### Presse internationale

#### **Démence : politiques européennes**

Roberta Angellili, députée européenne italienne (Parti populaire européen [démocrates-chrétiens]), a remis au Parlement un rapport intitulé : « la prévention des maladies associées à l'âge chez les femmes ». Elle milite pour « une approche globale et tenant compte du sexe (*gender-sensitive*) pour améliorer la qualité de vie et la dignité des patients et de leurs familles ».

La présidence chypriote du Conseil de l'Union européenne s'intéresse quant à elle à la thématique « vieillir en bonne santé tout au long du cycle de vie » et met en avant l'importance de la coopération entre les États-membres pour mettre en œuvre des actions de prévention, de promotion de la santé et de stimulation cognitive.

Soixante-sept députés européens (dont sept Français) ont rejoint l'Alliance européenne Alzheimer, présidée par la Française Françoise Grossetête (Parti populaire européen).

Le 4 décembre 2012, *Alzheimer Europe* a organisé son quatorzième déjeuner-débat au Parlement européen. Pour la première fois, des personnes atteintes de démence ont mené la discussion en partageant leurs expériences devant soixante personnes. Pour Helga Rohra, atteinte de démence à corps de Lewy et présidente du groupe de travail européen des personnes atteintes de démence (*European Working Group for People with Dementia*), « la démence est une maladie. Ce n'est pas la fin » ; « une personne atteinte de démence a autant de valeur qu'une personne non atteinte ». Elle explique : « jusqu'alors, le message était "donner une voix aux personnes atteintes de démence", mais maintenant, nous disons : "suivez notre voix". Nous disons ce dont nous avons besoin. Je crois en l'expression : "rien sur nous sans nous". »

*Alzheimer in Europe*, février 2013. *Alzheimer Europe Newsletter*, février 2013.

#### **Démence : stratégies nationales en Europe**

Alzheimer Europe passe en revue les différents programmes consacrés à la démence dans les différents pays européens. Fin 2012, plusieurs pays avaient une stratégie nationale déjà mise en œuvre (Danemark, Finlande, France, Jersey, Pays-Bas, Norvège, Suède) et quatre en Grande-Bretagne. Si la France et les Pays-Bas en étaient déjà à leur troisième plan, la plupart des autres plans ont été lancés pour la première fois depuis 2010. Le lancement semble imminent dans d'autres pays (Irlande, Italie, Luxembourg, Malte et Suisse). Vingt-

six pays étaient impliqués à des degrés divers dans les projets de recherche européens, notamment l'initiative conjointe sur les maladies neurodégénératives ou le projet ALCOVE. *Alzheimer in Europe*, février 2013.

## Repères – Initiatives

---

### Art intergénérationnel

*Alzheimer Portugal* a lancé un nouveau projet intergénérationnel : les *Espaces de la mémoire*, pour promouvoir l'inclusion des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la cité. Ce projet, mené en accueil de jour, associe en binôme des personnes malades et des étudiants du Collège des Arts *Maria Amalia*. Les binômes créent des formes graphiques fondées sur les moments signifiants de leur vie. Les œuvres d'art décoreront l'accueil de jour de façon permanente.

*Alzheimer Europe Newsletter*, février 2013.

### Bistrots Mémoire

Nés à Rennes il y a presque six ans, les *Bistrots Mémoire* ont essaimé partout en France, rappelle Isabelle Donnio, psychologue, chargée d'enseignement à l'École des hautes études en santé publique et co-fondatrice du *Bistrot Mémoire* de Rennes. Chaque mercredi après-midi, dans un café, des malades et leurs proches sont accueillis par une psychologue et des bénévoles pour un temps d'échanges, la plupart du temps à partir d'une présentation faite par un intervenant spécialisé. La finalité consiste à faire émerger la parole de chacun dans un contexte marqué par le plaisir et l'inscription dans la vie de la cité et le lien social. Ce lieu, inspiré par les anglo-saxons, a été soutenu dans un premier temps par la Fondation Médéric Alzheimer, rappelle Isabelle Donnio. « En rassurant et en assurant un accueil inconditionnel, sans jugement, le Bistrot Mémoire prévient les phénomènes de repli sur soi du malade et du couple aidant-aidé », explique-t-elle. « Quelqu'un qui vient de l'extérieur ne sait pas qui est qui. Il n'y a pas de hiérarchie entre les participants et l'équipe ». Pour Isabelle Donnio, « les Bistrots Mémoire sont comme les maillons d'une chaîne qui permettrait de traiter la dépendance non pas comme une décadence, mais comme une forme d'identité ».

Donnio I. *Les Bistrots Mémoire : d'autres relations avec la démence. Documents Cleirppa* 2013 ; 49 : 29-32.

### Gîte

À Ponsan-Soubiran (Gers), Véronique Mondon vient de créer un gîte à destination des couples ou familles dont un des membres est atteint de de la maladie d'Alzheimer. Elle explique : « lors d'une formation à l'université de Saint-Etienne, j'ai travaillé la notion de répit aux aidants naturels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mon gîte a pour mission d'accorder du répit, de continuer pour des couples à profiter de séjours de vacances ensemble, entre autres. J'accompagne le malade sur des activités pendant que son conjoint peut prendre du repos, visiter le département... »

[www.ladepeche.fr](http://www.ladepeche.fr), <http://lechantedufiguier.fr/>, 1<sup>er</sup> mars 2013.

### La force du récit

Liz Young, psychologue clinicienne, Joanna Howard, bénévole et Kate Keetch, psychologue à la clinique *Dunsbury Way* de Havant-(Royaume-Uni), expliquent, chacune avec sa perspective, l'intérêt du récit de l'histoire de vie dans la stimulation mentale des

personnes atteintes de démence, la remise en contact (*reconnection*) avec leur identité et leur bien-être émotionnel.

Le récit peut également être utilisé au plan politique pour la défense des droits des personnes malades. Jane Kendall, responsable du réseau *Dementia Advocacy*, explique comment elle a travaillé avec ses équipes pour identifier seize situations types, qui ont été ensuite présentées sous forme de courts récits (*storytelling*) mettant en avant l'intervention du bénévole défenseur des droits et les résultats pour la personne malade.

Young L, Howard J et Keetch K. "Once you start writing, you remember more". *J Dementia Care* 2013; 21(2): 20-22. Mars-avril 2013. Kendall J. Taking their side; the power of storytelling. *J Dementia Care* 2013; 21(1): 23-25. Janvier-février 2013. *Dementia Advocacy Network, Advocacy Plus. Taking their side: fighting their corner - 16 stories demonstrating the difference independent advocacy makes to the lives of people with dementia.* 2012.

[http://dan.advocacyplus.org.uk/data/files/Taking\\_their\\_side/FINAL\\_COPY\\_TAKING\\_THEIR\\_SIDE\\_MARCH\\_2012.pdf](http://dan.advocacyplus.org.uk/data/files/Taking_their_side/FINAL_COPY_TAKING_THEIR_SIDE_MARCH_2012.pdf) (texte intégral).

### Tablettes tactiles

Tim Lloyd–Yeates, directeur de l'association *Alive!* (Vivant!), lancée en 2009 et qui emploie maintenant quinze présentateurs, explique l'utilisation des tablettes tactile dans l'élaboration du récit de vie, dans des groupes de réminiscence. La tablette est reliée à un vidéo-projecteur ou à un écran de télévision. Les participants sont encouragés à partager leurs souvenirs de télévision, de films ou de musique. L'animateur cherche ces souvenirs sur Internet à partir de la tablette et les projette ou les fait écouter immédiatement. La source principale des extraits audio-visuels est le site *YouTube*. Les animateurs et les personnes malades apprécient également plusieurs applications téléchargeables, comme l'étang de poissons japonais (*iFish Pond*), la décoration de poterie virtuelle (*Pottery HD*), les applications de dessin et de création musicale (guitare et piano).

*J Dementia Care*, janvier-février et mars-avril 2013. [www.aliveactivities.org](http://www.aliveactivities.org).

## Représentations de la maladie – Médias grand public

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

#### Médecine et vieillesse : débats citoyens (1)

« Pire que la vieillesse, il y a le silence ou les clichés autour de la vieillesse. La société ne se préoccupe que de son coût, bien sûr trop élevé. Et bientôt, il n'y aura plus que le mot "Alzheimer" pour en définir le contour. La vieillesse est souvent rude. Elle blesse l'autonomie, fragilise les liens. Mais être vieux, c'est aussi rester quelqu'un et découvrir des facettes inédites de l'existence. Au-delà des symptômes, il est bien difficile de continuer de mettre en valeur la personne et la singularité », explique le Centre d'éthique clinique de l'hôpital *Cochin* de Paris, principal coordonnateur d'un cycle de sept débats citoyens ayant pour objectif de sensibiliser les décideurs politiques. Les débats sont illustrés par des textes de journalistes de *France Culture* et de *Libération*, et synthétisés par des experts. Pour le Professeur Olivier Saint-Jean, chef du service de gériatrie à l'hôpital européen *Georges-Pompidou* de Paris, « la première idée à déconstruire tourne autour de l'autonomie des "vieux", non l'autonomie fonctionnelle chère aux grilles médico-sociales de la gérontologie, mais l'autonomie entendue comme l'expression de sa propre liberté ». Pour Rose-Marie Van Lerberghe, membre du Conseil supérieur de la magistrature

et ancienne directrice de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, il s'agit de se mettre collectivement d'accord sur un nouveau socle de valeurs référentes : faire place, de façon volontariste, au consentement ; reconsidérer la notion de bienfaisance, qui a pris, sous la double pression sociale et individuelle, « un visage étouffant et omnipotent », et qui ne peut se résumer au sentiment de bien faire. Etienne Caniard, président de la *Mutualité française*, estime que l'objectif est de « libérer la vieillesse du carcan de protection que la société fait peser sur elle » : « être vieux est synonyme d'abdication de sa liberté. C'est pourquoi des plus jeunes sont nombreux à exprimer leur crainte d'en arriver là et de leur peur de vivre ainsi. Paradoxalement, ce n'est pas ce qu'expriment les plus vieux : ils sont plus optimistes sur leur vieillesse. Il est essentiel de leur permettre de parler d'eux-mêmes ».

Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin. *Médecine et vieillesse : 7 débats citoyens qui amènent à déconstruire nombre d'idées reçues 2011-2012*. Septembre 2012. [www.ethique-clinique.com](http://www.ethique-clinique.com), [www.etsilesvieuxvivaientencore.com](http://www.etsilesvieuxvivaientencore.com).

### **Médecine et vieillesse : débats citoyens (2)**

Pour les citoyens, le projet de la médecine pour les vieux est peu lisible : veut-elle optimiser la vieillesse ? Lutter contre ? Asseoir l'autonomie des personnes ou la promouvoir ? Comment organiser un système plus juste ? Plusieurs lignes de tension apparaissent : bien ou mal vieillir *versus* bien ou mal vivre, bien ou mal mourir ; qualité de vie *versus* durée de vie ; objet ou sujet de soins ? Les questions de sécurité et de prévention sont devenues omniprésentes dans la société, notamment avec la peur de la chute. « Arrêter de conduire, avoir un sac à main qui ne renferme plus que des *Kleenex* et des gouttes pour les yeux, ne plus gérer ses papiers administratifs, ne plus cuisiner, ne plus se laver seul, ne plus avoir le droit de fumer, ne plus sortir, ne plus décider de son emploi du temps ou du lieu où l'on passera les fêtes sont autant de petites morts. La vie se vide de son sens et se transforme en attente. En écho, il y a le stress des enfants, parfois eux-mêmes déjà assez âgés, et qui doivent faire face à des parents qui fuient la réalité de leur état. Où se situe l'équilibre entre le risque et le raisonnable ? Doit-on attendre l'accident ou la catastrophe ? questionnent Katia Chapoutier et Annan Szmuc, dans un documentaire radiophonique sur *France Culture*. Dans un autre documentaire, Stéphane Bonnefoy et Isabelle Yhuel se sont rendus dans le bureau du juge des tutelles du tribunal d'instance d'Arras. « Là où la justice, confrontée à une forte augmentation des mesures (huit cent mille en France) évalue quotidiennement le cas de personnes âgées chez qui, à la perte d'autonomie physique, viendra peut-être s'ajouter la perte d'autonomie financière. Mais les bénéficiaires de ces mesures sont-ils vraiment demandeurs ? Quel est le pouvoir réel de l'expertise médicale ? Comment et par qui sont gérés les comptes des personnes placées sous tutelle ? Comment humaniser une mesure qui vous prive brutalement du fruit d'années de travail ? Surtout, comment les personnes âgées vivent-elles cette épreuve, alors que la réforme des tutelles, appliquée depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2009, est censée apporter un peu plus d'humanité à ces mesures judiciaires ?

Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin. *Médecine et vieillesse : 7 débats citoyens qui amènent à déconstruire nombre d'idées reçues 2011-2012*. Septembre 2012. [www.ethique-clinique.com](http://www.ethique-clinique.com), [www.etsilesvieuxvivaientencore.com](http://www.etsilesvieuxvivaientencore.com).

### **« Il ne faut pas s'interdire de rire de la maladie »**

Journaliste et membre du Conseil supérieur de l'audiovisuel, Françoise Laborde évoque sa mère, décédée de la maladie d'Alzheimer voici dix ans : « Personnellement c'est le fait d'en rire qui m'a aidée. Reconnaître le cocasse de certaines situations. Par exemple, ma



mère était très "soupe au lait", si elle se levait de table en colère, la seconde d'après elle, avait oublié... genre "qu'est-ce que je disais déjà ? - Rien maman, tu t'es levée pour chercher le sel... - Ah oui, c'est vrai", et elle se rasseyait... Et lorsqu'elle tenait des propos étranges ("j'attends ma mère", "qui es-tu?"), je ne la contrariais jamais. En fait, je crois que ce qui m'a sauvée, c'est que j'aime la littérature de l'absurde : avec Maman, j'avais l'impression d'être dans une pièce d'Eugène Ionesco à la maison ! »

[www.newspress.fr/communiqu262646\\_3207\\_RSS-FR-TS-65.aspx](http://www.newspress.fr/communiqu262646_3207_RSS-FR-TS-65.aspx), 11 février 2013.  
[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 28 février 2013.

### Comment va Richard Taylor ?

Richard Taylor, docteur en psychologie, écrit sur son blog : « Je suis Richard Taylor, une personne qui vit avec les symptômes de la démence plus une louche de cancer œsophagien (...) Dire que je me sens plus mal aujourd'hui que lorsque j'ai commencé le traitement/la thérapie pour la démence et le cancer est un euphémisme. Les symptômes de ma démence ont été submergés jusqu'à un certain degré par les effets indésirables (surtout une très grosse fatigue) de ma course pour soigner mon cancer. J'ai été contacté par des représentants des deux organisations « officielles » qui assurent la promotion de la recherche d'un traitement pour mes deux anomalies. Les deux disent, hors d'haleine, qu'elles sont plus proches que jamais dans l'histoire de ces maladies/troubles. Les deux parlent de la mort, de souffrance, et de l'inévitabilité que je mourrai par elles. Les deux me demandent d'écrire au Congrès pour demander davantage d'argent pour la recherche d'un traitement. Aucune ne mentionne la recherche sur la qualité de vie, ou sur les meilleures pratiques en interventions psychosociales. Il est intéressant de noter que l'actuel président de l'Association nationale Alzheimer a été autrefois vice-président de la Société américaine du Cancer. Il a peut-être apporté avec lui la stigmatisation du cancer pour lui substituer la maladie d'Alzheimer. Alors, maintenant, je m'asseois et j'attends. J'attends un médicament qui va me soigner. J'attends de reprendre des forces. J'attends qu'une autre opportunité de levée de fonds se présente. Pour mi-mars, je me prépare à être tranché et émincé par les six lames du système minimalement invasif du robot chirurgical Da Vinci. Je ne pense pas pouvoir écrire ma lettre d'information avant avril. Je l'espère. En attendant, s'il vous plaît, ne me quittez pas (*stick with me*), et j'attends toujours de ne pas vous quitter. Merci de votre soutien (...). Qui puis-je être ? Qui serai-je ? Mr Cerveau Chimio effrayé par le Dr Alzheimer ? Cherchez ! (*go fish*) ».

*Alzheimer's From the Inside Out. Newsletter*, février 2013.

### Vulgarisation scientifique

#### **Alzheimer, vivre avec la maladie et la comprendre**

« L'ignorance fait le lit des fausses croyances et des peurs. C'est le cas dans d'innombrables domaines, notamment celui de la maladie d'Alzheimer. Pour lutter, un seul moyen : informer », écrit Françoise Pétry, rédactrice en chef de *L'Essentiel Cerveau & Psycho (Pour la Science)*, qui consacre un numéro à la maladie d'Alzheimer. « Présenter les résultats de la recherche, parler de l'expérience des malades et de leurs proches, expliquer en quoi consiste cette maladie, pourquoi la détecter est important ». En attendant un traitement, « il est indispensable de soutenir le malade, de le respecter, de continuer à communiquer avec lui, même quand l'échange ne passe plus par les mots, de deviner ce qui lui est agréable. Des études montrent que, même si le malade semble absent, il perçoit ce qui se déroule autour de lui et y reste sensible. Soutenir et informer ses proches et les aidants est tout aussi nécessaire. Les aidants ne sont pas seulement des

garde-malades. Ils doivent recevoir une formation adaptée, reconnue et professionnalisée, être un maillon valorisé du lien social ».

*L'Essentiel Cerveau & Psycho*, février 2013.

### Célébrités

#### ***In memoriam* : Lilian de Suède (1915-2013)**

La princesse Lilian de Suède, atteinte d'une maladie d'Alzheimer, est décédée à l'âge de quatre-vingt-dix-sept ans. Sa maladie n'a été révélée par la famille royale qu'en 2010.

[www.guardian.uk](http://www.guardian.uk), [www.bbc.co.uk](http://www.bbc.co.uk), [www.noblesseetroyantes.com](http://www.noblesseetroyantes.com), 11 mars 2013.

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

---

### Cinéma

#### ***Amour*, de Michael Haneke**

« Sans musique, sans effets, rythmé par les seuls grincements de parquet d'un immense appartement parisien, *Amour* met à nu l'inexorable déchéance d'un couple d'octogénaires : Anne (Emmanuelle Riva), victime d'attaques cérébrales, perd peu à peu son autonomie, puis la parole, jusqu'à ce que tout son corps la trahisse, sous les yeux impuissants de son mari Georges (Jean-Louis Trintignant), amoureux jusqu'au bout, écrit *Libération*. Michael Haneke, qui ajoute un *Oscar* du meilleur film étranger à son impressionnante collection (une *Palme d'or* à Cannes, un *Golden Globes* à Los Angeles, un *Bafta* [*British Academy of Film and Television Arts*] britannique, cinq *Césars*...), commence à mesurer l'impact mondial de son film : « Pourquoi *Amour* a un tel succès ? C'est un sujet qui touche tout le monde, mais qui aurait été impossible à faire il y a cinq ans, parce que la société n'était pas prête à parler de la vieillesse, c'était tabou », déclare-t-il au *Monde*. Pour Annie de Vivie, d'*Agevillage*, qui titre « La fin de vie césarisée », ce film d'auteur « touche, dérange, et rassure. L'histoire montre deux vieilles, très vieilles personnes, qui s'aiment depuis longtemps et qui vont se soutenir, s'entre-aider jusqu'au bout. Ils ne sont pas bien fringants (à la "d'Ormesson"), mais simplement vivants, touchants, philosophes. Au Festival de Cannes, Trintignant a cité Prévert : "Et si on essayait d'être heureux, ne serait-ce que pour donner l'exemple ?" »

*Le Monde*, [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 26 février 2013.

#### ***La Demora*, de Rodrigo Plá**

« À Montevideo (Uruguay), Maria s'occupe seule de ses trois enfants et d'Agustín, son père âgé. Ils vivent dans un modeste deux-pièces : Maria partage la chambre avec sa fille et ses deux jeunes fils ; son père dort dans le salon où on déplie chaque soir le canapé. Le petit appartement contient à grand-peine les objets et meubles d'une grande maison habitée en des jours plus fastes. Couturière, Maria gagne modestement sa vie avec des travaux à domicile qu'elle apporte dans un atelier. Lors d'une de ses absences, Agustín se met en tête de revoir leur ancienne maison, mais il se perd. Heureusement, un ami le ramène. Pour être embauchée à l'atelier et sortir de la précarité, Maria doit trouver une institution à qui confier son père. Un employé municipal lui explique que les établissements publics ne prennent que les vieillards à la rue. Quant aux maisons de retraite privées, elles sont beaucoup trop onéreuses. Effondrée, Maria erre dans la ville, guère attentive à son père qui la suit péniblement et, sans l'avoir prémédité, l'abandonne sur une place ». Corinne

Renou-Nativel, de *La Croix*, écrit : « d'infimes détails disent la difficulté de la situation, le drame qui peut surgir, la vigilance nécessaire de tous les instants. » « *La Demora (le Retard)* évoque des thèmes universels : la place des personnes âgées dépendantes, mais aussi le soutien apporté à ceux qui les aident au quotidien. À aucun moment, le film ne juge Maria. Elle commet un acte qui ne lui ressemble pas. Remarquablement interprétés par Roxana Blanco et Carlos Vallarino, un acteur non professionnel, la fille et le père partagent une même dignité - elle pour avancer malgré la pauvreté, lui pour dissimuler les failles de sa mémoire. Jamais Agustín ne doute de sa fille. Une confiance qui illumine l'attente de son retour ». Le nouveau long-métrage du réalisateur uruguayen Rodrigo Plá a reçu le prix œcuménique à Berlin en 2012.

La Croix, 19 février 2012. [www.la-croix.com/Culture/Cinema/La-Demora-les-fardeaux-du-grand-age- NG -2013-02-19-912782](http://www.la-croix.com/Culture/Cinema/La-Demora-les-fardeaux-du-grand-age-NG-2013-02-19-912782).

### **Henry, de Yan England**

Un pianiste de quatre-vingt-quatre ans atteint de la maladie d'Alzheimer cherche son épouse disparue mystérieusement. Il a oublié qu'elle était décédée. Parmi les films nommés pour l'Oscar du meilleur court-métrage de fiction, le film *Henry*, du réalisateur Yan England, questionne les rapports entre la maladie d'Alzheimer et le couple. Dans le *Nouvel Observateur*, le sexologue André Dupras rappelle qu'« une vie sexuelle active est pensable mais surtout possible » pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : « si la médiatisation de la maladie d'Alzheimer et de ses symptômes a contribué à exorciser la peur de cette pathologie et des malades qui en souffrent, il demeure une dimension de leur vie difficile à envisager : la sexualité. Dans l'imaginaire collectif, la vie sexuelle de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est impensable car les troubles cognitifs viendraient accentuer le supposé désintéressement naturel des personnes âgées à l'égard du sexe. Leur sexualité deviendrait invisible comme si elle était disparue... morte. Dans ce contexte, toute expression de la sexualité par une personne atteinte d'Alzheimer est surprenante et jugée anormale. Les manifestations de la sexualité chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne seraient pas souhaitables, d'autant qu'elles ne sont plus sous contrôle : le malade peut exprimer des désirs profonds habituellement refoulés qui échappent à la raison. Convaincus que la sexualité de ces personnes est impensable, dans le sens d'inadmissible, les acteurs sociaux s'évertuent donc à "asextiser" leur environnement. » Pour le sexologue, « il n'est pas facile d'accepter que la maladie d'Alzheimer a changé la personne, qu'elle est différente de ce qu'elle était avant la maladie. Si des proches finissent par ne plus la reconnaître comme un être humain, il devient d'autant moins pensable de la considérer comme un être sexué ayant des attirances sexuelles et souhaitant une relation affective. Pourtant, il est encore "en vie" malgré ses absences ; il demeure animé par des désirs devant être assouvis dans la dignité. Actualiser sa vie sexuelle suppose qu'il soit reconnu comme un être vivant... avec les autres. N'oublions pas que, la sexualité, c'est la vie ! »

<http://leplus.nouvelobs.com/contribution/785620-sexualite-pourquoi-les-malades-d-alzheimer-doivent-poursuivre-leur-vie-sexuelle.html>, 19 février 2013.

### Télévision

#### **Dr House, de David Shore**

Jean-Yves Nau, dans la *Revue médicale suisse*, analyse les représentations audiovisuelles de l'annonce du diagnostic et l'inclusion dans un essai clinique d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, dans un épisode de la série télévisée *Dr House*. « Alcoolisme,

Alzheimer et asexualité. Que peut faire la médecine ? Les diagnostics sont là et les traitements n'existent pas. Ou si peu. "Au suivant !" », écrit le Dr Nau. « Comment vous remonter le moral quand un Alzheimer vous est annoncé ? Mieux : quand c'est le malade en personne (cuvé par sa moitié comme le sont tous les Alzheimer) qui annonce lui-même le diagnostic de la maladie dont il souffre. Ceci est contraire à tout ce que l'on vous enseigne dans les amphithéâtres puisque le signe pathognomonique de l'Alzheimer est l'anosognosie. La chose est bien connue en France depuis que le secret médical concernant un chef d'État français a, une fois encore, été violé. Anosognosie : impossibilité pour un malade de prendre conscience de l'affection dont il est atteint, du moins quand l'existence de cette maladie est une certitude pour les proches de ce malade. Situation bien connue de nous tous ». Au neuvième épisode de la huitième saison de la série, un patient jeune, Andres Tavares, « déclare de son propre chef qu'il souffre d'un Alzheimer. Personne ne semble plus prêter attention à cette tendance générale qui admet sans sourciller que l'on fasse l'économie du terme maladie. De nos jours, on ne souffre plus de l'affection en elle-même mais du nom de celui qui - généralement le premier - l'a découverte. Comment interpréter cette économie régressive des mots ? La fatalité regagnerait-elle ici du terrain ? » s'interroge Jean-Yves Nau. Mais « pourquoi hospitaliser dans un centre d'excellence un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer ? Il y a pour eux des établissements spécialisés. On invoque ici le fait que ce malade devient violent. Argument de peu de poids : les établissements susnommés sont précisément spécialisés pour prendre en charge cette douloureuse complication. La vérité, comme souvent, est ailleurs. Le nouveau contremaître hospitalier en chef, Eric Foreman, entend enrôler ce nouveau malade dans une expérience : tester les vertus d'un nouveau médicament anti-maladie d'Alzheimer ; c'est là une situation réelle et fréquente puisque les quatre spécialités actuellement utilisées sont inefficaces et potentiellement toxiques. Ce qui n'est pas dit dans la série. Mais une fois encore, la simili-perversité du Dr House (...) servira la double cause de la vérité vraie et de la médecine triomphante ».

Nau J-Y. *Les derniers diagnostics du Dr House (5)*. *Rev Med Suisse* 2013; 9:438-439. <http://rms.medhyg.ch/numero-374-page-438.htm>.

### Comédie musicale

#### **Rock 'n' Roll AD, d'Avrum Krause**

« Une comédie musicale sur la maladie d'Alzheimer surprend et émeut », écrit Barbara Rotman, du *Chicago Tribune*. Au Centre culturel de Chicago (Illinois, Etats-Unis), Avrum Krause, directeur de la compagnie *Time of Your Life Players* (moyenne d'âge de cinquante-cinq ans), met en scène l'histoire d'un guitariste de rock progressivement atteint d'une maladie d'Alzheimer. La représentation est suivie d'un débat organisé par la section locale de l'Association Alzheimer. Mais le grand public n'est pas au rendez-vous. Peut-on rire de la maladie d'Alzheimer ? « Absolument », répond Bob Hawley, un spectateur âgé de soixante-dix ans, membre d'un groupe de soutien aux malades jeunes de l'Université *Rush*, dont l'approche est de profiter de la vie autant que possible : « plus c'est entraînant, mieux c'est ». Les chansons de la comédie musicale, dont les paroles ont été écrites par Lauren Krause, orthophoniste et épouse du metteur en scène, s'intitulent : « les mardis à deux heures (l'horaire du groupe de soutien) », « essai clinique », chanté par deux femmes déguisées en comprimés, dont les T-shirts arborent l'inscription "25 mg". Les malades jeunes préfèrent la chanson « test de diagnostic », où le protagoniste est assailli de personnes en blouse blanche le harcelant de questions, dans un tourbillon incessant qui interdit toute réponse : « Qui est le président ? Où habitez-vous ? Nommez

cet état ! Quel jour sommes-nous ? Empilez ce cube ! Dessinez une horloge ! » « C'est comme cela qu'on le ressent », témoigne Bob Hawley : « vous êtes bombardé ». Le guitariste Larry Hazard, au début, était gêné par l'humour : « vous ne voulez pas que les gens pensent que vous vous moquez d'eux » ; mais il a été convaincu par la qualité et la générosité du texte. Annie Kontak, qui joue le rôle de l'agent du guitariste, a été également gênée pour inviter des gens à la représentation : « la maladie d'Alzheimer, c'est un truc de vieux. Nous n'aimons pas penser que nous sommes vieux ». Pour le metteur en scène, « c'est d'abord un bon spectacle, et les gens apprennent quelque chose et voient que tout cela n'est pas si effrayant. Nous montrons, dans cette comédie musicale, comment quelqu'un se débrouille avec la maladie et continue sa vie. C'est très optimiste (*upbeat*) ». À la fin de la représentation, les personnes malades montent sur scène pour le dire. « Vous vous pardonnez d'avoir ce que vous avez » (*You forgive yourself for having what you have* », conclut Bob Hawley.

Chicago Tribune, 11 mars 2013. [http://articles.chicagotribune.com/2013-03-11/news/ct-talk-brotman-alzheimers-play-0311-20130311\\_1\\_melanie-chavin-alzheimer-s-association-musical-comedy](http://articles.chicagotribune.com/2013-03-11/news/ct-talk-brotman-alzheimers-play-0311-20130311_1_melanie-chavin-alzheimer-s-association-musical-comedy).

## Théâtre

### **Lendemain de fêtes, de Julie Bérés**

« Jacques et Marie s'aiment d'un amour tendre et passionnel », écrit Luisa Nannipieri, du *Monde*. « Ils se sont rencontrés jeunes, pleins de vitalité, et ils ont vieilli ensemble. Ils sont arrivés à ce stade de la vie où la fragilité de la psyché et du corps humains est évidente. *Lendemain de fête*, de Julie Bérés, met en scène le voyage de Jacques entre ses souvenirs fragmentés, imaginaires ou réels. À cette dimension onirique, où le vieux Jacques croise son soi plus jeune et échange avec la jeune Marie, s'enlace la narration de son présent. Ses points de repère y basculent, seule reste Marie, qui l'accompagne toujours et le stimule constamment pour qu'il ne se perde pas. Lendemain de fête s'empare de cet âge vermeil où tout geste devient de plus en plus difficile. Et de la difficulté qu'il y a pour ceux qui accompagnent sur ces chemins obscurs. Sur scène, les sons, la lumière, le jeu des acteurs circassiens, tous les éléments contribuent à plonger le spectateur dans une atmosphère ambiguë et déstructurée. Comme Jacques, on est emporté par le sentiment que la réalité se transforme, devient fuyante, s'entremêle au rêve et à l'imaginaire. Mais, au-delà de ce travail sur la mémoire et sur l'identité, Lendemain de fête met en scène du désir sensuel qui habite les vieux - sujet tabou ? » Dès les premiers instants, « les protagonistes montrent, nus, les effets du temps. Une fragilité physique en contraste avec leur désir puissant l'un de l'autre, qui n'a pas changé depuis leur jeunesse ».

*Le Monde*, 8 mars 2013.

## Peinture

### **Les troubles cognitifs et la création artistique : Willem de Kooning**

Le peintre Willem de Kooning (1904-1997), l'un des chefs de file de l'expressionnisme abstrait, a eu une productivité débordante à la fin de sa vie (deux cent cinquante-quatre tableaux entre 1981 et 1986, rappelle François Sellal, chef de service de neurologie à l'hôpital Pasteur de Colmar. « Son art évolue, devient libre et vivant, les couleurs se simplifient, tendent à se réduire aux couleurs primaires, les coups de pinceau sont longs, sinueux et sobres. De Kooning est alors au sommet de son art ». Mais la facture a perdu sa complexité, fondement de l'expressionnisme abstrait, critiquent des historiens de l'art, et

ses séries tardives ne sont, selon eux, pas achevées. En 1989, alors qu'il a quatre-vingt-cinq ans, un diagnostic d'Alzheimer est posé, des troubles cognitifs étant avérés depuis plusieurs années. Jusqu'à son décès, son besoin de peindre ne s'est jamais éteint, au contraire. Mais comment analyser ce rebond de productivité ? s'interroge François Sellal. « Est-ce un aboutissement de sa carrière, avec l'envie de faire simple et d'aller à l'essentiel ? Ou au contraire, est-ce une simplification nécessaire, car l'artiste perd le fil de sa pensée, oublie ses intentions créatrices, voire souffre de troubles visuels et praxiques le rendant incapable de réaliser certains gestes ? Ou la peinture est-elle une thérapie pour un artiste n'ayant pas perdu son envie de peindre et ayant retrouvé goût à la vie en développant un nouveau style ? » L'artiste avait déclaré : « je dois changer pour rester le même ».

Sellal F. *Willem de Kooning : la métamorphose d'un style. L'Essentiel Cerveau & Psycho* 13 :94-95. février 2013.

## Poésie

### ***Les fins dernières d'un poète / Finvezoù diwezhañ ur barzh*, de Naïg Rozmor et Chantal Gombert (1)**

« La poésie, il faut la mettre en condition. Il faut l'encourager pour qu'elle s'ancre. Elle flotte dans l'univers, il y a une force mystérieuse qui anime tout ça. Elle vit en nous, autour de nous, alors on ouvre une lucarne, on la saisit. Il ne faut pas la laisser s'échapper sinon on ne retrouve plus sa route », dit Naïg Rozmor, poétesse bretonne âgée de quatre-vingt-dix ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années, et qui vit en maison de retraite. Claire Vannier, du *Télégramme*, écrit : « la force des mots est intacte, la poésie explose. Attentive à ce qui se dit autour d'elle, et sur elle, Naïg Rozmor a pourtant l'air un peu perdu. » « Cette grande dame de la littérature bretonne travaille depuis deux ans avec la psychologue Chantal Gombert. Quand elles se sont rencontrées, Naïg Rozmor s'enfonçait doucement dans un univers qui n'avait plus ni passé, ni lendemain. Mais, dès les premiers ateliers de peinture proposés par la thérapeute, des étincelles ont éclairé l'artiste, la ramenant, pour un moment, dans le présent. Pour les deux femmes, l'expérience était un défi. Celui de permettre, malgré la perte de la mémoire, la résurgence d'une vie poétique. Le résultat tient en un ouvrage d'une soixantaine de pages, *Les fins dernières d'un poète*, illustré par Jean-Pierre Guirizec et traduit en breton par Bob Simon. Mais, il s'agit surtout d'un témoignage généreux et émouvant, rempli d'espoir pour les personnes touchées par la maladie ».

[www.letelegramme.com/ig/generales/regions/bretagne/naig-rozmor-la-poesie-malgre-alzheimer-21-02-2013-2012484.php](http://www.letelegramme.com/ig/generales/regions/bretagne/naig-rozmor-la-poesie-malgre-alzheimer-21-02-2013-2012484.php), 21 février 2013. Rozmor N et Gombert C. *Les fins dernières d'un poète / Finvezoù diwezhañ ur barzh*. Simon B (trad.), Guiriec JP (illustr.). 64 p. ISBN 978-2-36758-006-7. Février 2013. [www.skolvreizh.com/](http://www.skolvreizh.com/).

### ***Les fins dernières d'un poète / Finvezoù diwezhañ ur barzh*, de Naïg Rozmor et Chantal Gombert (2)**

« En ce moment, je suis terrassée par la maladie », dit Naïg Rozmor. « Je suis démantibulée. Dans les grandes épreuves de la vie, la plume a été ma providence. Ces crayons-là sont capables de me ressusciter ! Je vais mieux, moi-même, je n'en reviens pas ! J'étais en train de perdre de la vitesse, j'étais inquiète... Je suis contente de ce que j'ai retrouvé car, si tu t'éteins, tu meurs. Écrire, c'est un effort heureux. Les mots ont des directions mystérieuses. On les trouve au fond de nous. Ils nous attendent ». « Pourquoi je perds les mots ? Ici, je vis dans un gîte. Tout est fermé autour de moi, je suis coincée.



Avec toi, avec ce que tu introduis, je m'échappe. Mes évasions sont artificielles peut-être mais elles existent, elles font du bien. Il y a quelque chose de mystérieux, de sacré qui passe entre nous. On n'a pas besoin d'en connaître les détails, c'est comme un partage », confie Naïg Rozmor à la psychologue. « Ça va en réveiller quelques-uns, ce petit livre-là. Des gens ont dû penser que je n'existais plus. Ils vont se dire : "Mais elle est vivante !" » [www.letelegramme.com/ig/generales/regions/bretagne/naig-rozmor-la-poesie-malgre-alzheimer-21-02-2013-2012484.php](http://www.letelegramme.com/ig/generales/regions/bretagne/naig-rozmor-la-poesie-malgre-alzheimer-21-02-2013-2012484.php), 21 février 2013. Rozmor N et Gombert C. *Les fins dernières d'un poète / Finvezoù diwezhañ ur barzh*. Simon B (trad.), Guiriec JP (illustr.). 64 p. ISBN 978-2-36758-006-7. Février 2013. [www.skolvreizh.com/](http://www.skolvreizh.com/).

## Ouvrages scientifiques et professionnels

---

***La maladie entre vie et survie, suivi de : Les mots de la maladie, d'Emmanuel Hirsch***  
Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à l'Université Paris-Sud et directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA), vient d'être nommé au sein « du comité des sages » de la stratégie nationale de santé. « Dans cet ouvrage, Emmanuel Hirsch nous confronte à la maladie grave, à la fin de vie. Il reconnaît haut et fort à la personne malade une position centrale. Par cette approche éthique du soin (care), il nous propose d'assumer une présence responsable auprès de celui qui souffre. C'est aux personnes malades, à leurs proches, aux soignants de proximité qu'il donne la parole à chaque chapitre », écrit Annie de Vivie, d'Agevillage. Dans la seconde partie de l'ouvrage, Emmanuel Hirsch propose son éclairage et ses questionnements sur une série de mots courants : communiquer, disqualifier, qualité de vie, renoncer, témoigner, violence... « Un ouvrage support à des débats éthiques ».

Hirsch E. *La maladie entre vie et survie, suivi de : Les mots de la maladie*. Bruxelles : De Boeck. 31 janvier 2013. 262 p. ISBN : 978-2-80417-650-1.

[http://superieur.deboeck.com/titres/128726\\_/la-maladie-entre-vie-et-survie.html](http://superieur.deboeck.com/titres/128726_/la-maladie-entre-vie-et-survie.html).

### ***La protection des majeurs vulnérables, de Sophie André***

Accompagnement social et judiciaire des majeurs vulnérables, mesures de protection, organisation et financement du secteur tuteur : Sophie André, juriste en droit de l'aide et de l'action sociales, propose un dossier juridique sur la protection des majeurs vulnérables.

André S. *La protection des majeurs vulnérables. Cahier 2, Actualités sociales hebdomadaires*, 8 mars 2013.

### ***De la maltraitance à la relation de traïtance - un autre regard sur la relation d'aide, de Thierry Darnaud***

« La mise en place des aides devenues nécessaires au quotidien transforme progressivement et généralement, sans qu'ils en aient réellement conscience, les aidants familiaux et/ou professionnels en organisateurs d'aide (caregivers) », écrit Thierry Darnaud, psychologue clinicien, thérapeute familial et maître de conférences à l'Université du Mirail à Toulouse. « Les aidants se retrouvent inévitablement devant des choix cornéliens, car leurs décisions oscillent entre respect des demandes et des choix de la personne vulnérabilisée, c'est-à-dire de son autonomie, et réussir à réaliser un accompagnement "sécure". Observés de l'extérieur, leurs agissements tendent de plus en plus à être qualifiés en acte de maltraitance de façon inepte et moralisatrice créant parfois une réelle maltraitance chez les aidants. Réinterroger ces situations à partir du

concept de relation de "traïtance" permet de dépasser le clivage, protecteur pour les uns et dévastateur pour les autres, généré par l'idée de maltraitance ».

Darnaud T. *De la maltraitance à la relation de traïtance - un autre regard sur la relation d'aide*. Lyon : *Chronique sociale*. Novembre 2012. 96 p. ISBN : 978-2-85008-960-2. [www.chroniquesociale.com](http://www.chroniquesociale.com), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 4 mars 2013.

### ***Le pouvoir gris. Du lobbying au pouvoir sur soi, coordonné par Jean-Philippe Viriot-Durandal***

Dans nombre de pays occidentaux, pour la première fois dans l'histoire, les personnes âgées disposeront de plus de votes que les jeunes. Faut-il craindre une prise de pouvoir démocratique des aînés ? « La notion de pouvoir gris définit d'abord l'action collective des groupes de pression de retraités sur les politiques publiques pour la défense des intérêts liés à la politique de la vieillesse. Toutefois, de manière extensive, elle désigne aussi l'ensemble des ressources mobilisées par les retraités, individuellement ou collectivement, pour agir sur leur environnement politique, économique, social, médiatique et culturel. Comment ces pouvoirs prennent-ils forme aujourd'hui dans les relations qu'entretiennent les élus, les professionnels et les retraités ? », s'interroge Jean-Philippe Viriot-Durandal, maître de conférences en sociologie à l'Université de Franche-Comté (UMR CNRS 6228) et professeur associé à l'Université de Sherbrooke (Québec). Dans le cadre d'un partenariat entre la Fondation nationale de gérontologie et le Réseau international sur l'âge, la citoyenneté et l'insertion socio-économique (*Réiactis*), il a coordonné un numéro de *Gérontologie et société* dressant un état des lieux de l'inscription du pouvoir gris et de *l'empowerment* (encapacitation) des aînés en France et à l'étranger dans la vie des individus, les politiques publiques de la vieillesse, les rapports entre professionnels et personnes âgées au domicile et dans les établissements d'hébergement. Aux actions classiques des groupes de pression de retraités sur les pouvoirs politiques se sont ajoutées de nouvelles attentes des aînés : celles du respect de leur volonté dans toutes les circonstances de la vie et donc celles de l'expression d'un pouvoir sur soi jusqu'aux âges les plus avancés. Pour Julien Damon, des *Échos*, les droits et pouvoirs des aînés constituent « une problématique à la fois savante, préoccupante et lancinante ». Le journaliste relève que si des partis de retraités rencontrent des succès électoraux aux Pays-Bas ou en Israël, les associations françaises de retraités, bien qu'institutionnalisées, n'ont pas (encore ?) la même importance. « La question du pouvoir n'est pas seulement électorale. Elle se pose aussi en termes de dignité et de citoyenneté, notamment au sein des institutions de prise en charge ».

Viriot-Durandal JP. *Le pouvoir gris. Du lobbying au pouvoir sur soi. Gérontologie et société* 2012 ; 143. Décembre 2012. [www.fng.fr/html/actualites/detail\\_actu.asp?actu=561](http://www.fng.fr/html/actualites/detail_actu.asp?actu=561). *Les Échos*, 8 mars 2013.

### ***La promesse de vieillir digne : un choix qui nous regarde, d'Ingrid Westercamp***

Assistante de service social, diplômée en philosophie et formatrice, Ingrid Westercamp constate que la valorisation à l'excès de l'autonomie, en termes d'indépendance, peut avoir des effets pervers : « dans de nombreuses situations, la personne dépendante souffre de la peur d'être dépréciée. C'est un leurre et une menace que de penser l'indépendance comme l'aboutissement d'une vie accomplie. » « La dépendance ne doit pas être vécue comme un échec, comme une faille ou comme une anomalie. Le besoin d'aide n'est pas une régression ou une déchéance. Toute notre vie, nous devenons les uns par les autres. » [www.sudouest.fr](http://www.sudouest.fr), 2 mars 2013. Westercamp I. *La promesse de vieillir digne : un choix qui nous regarde*. Mars 2012. Ternay : *Les savoirs inédits*. 256 p. ISBN : 978-2-917544-04-4.

**Guide de l'accueil familial pour les personnes âgées et les personnes handicapées, du ministère des Affaires sociales et de la santé**

« Vivre dans un cadre familial, disposer d'un logement compatible avec les besoins liés à son âge ou à son handicap, bénéficier d'une présence aidante et stimulante et d'un accompagnement personnalisé, tels sont les désirs de bien des personnes âgées ou handicapées qui ne peuvent plus ou ne souhaitent plus rester à leur domicile. Le dispositif d'accueil familial de personnes âgées et de personnes handicapées adultes constitue une réponse intéressante à cette aspiration, mais trop peu connue et proposée sur les territoires », écrivent Michèle Delaunay, ministre chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, et Marie-Arlette Carlotti, ministre chargée des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, en préambule d'un nouveau *Guide de l'accueil familial pour les personnes âgées et les personnes handicapées*. L'accueil familial « se situe dans une offre intermédiaire entre le maintien à domicile et l'hébergement collectif en établissement. Il peut répondre à des demandes de prise en charge durable ou d'accueil temporaire, notamment pendant les vacances ou après une hospitalisation. L'agrément et les conditions d'accueil, placés sous le contrôle du président du Conseil général, garantissent la protection de la santé, la sécurité et le bien-être physique et moral des personnes accueillies », expliquent les ministres.

Ministère des Affaires sociales et de la santé. *Guide de l'accueil familial pour les personnes âgées et les personnes handicapées*. ISBN : 978-2-11-129992-4. Janvier 2013. [www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/) (texte intégral).

**Alzheimer et vulnérabilité, coordonné par Nicolas Kopp et Pierre Krolak-Salmon**

« La maladie d'Alzheimer représente un facteur de risque de fragilité et de décompensation aiguë majeur, son diagnostic précoce permet d'impliquer le patient dans un parcours de soins médicaux, paramédicaux, sociaux et parfois juridiques permettant de prévenir au mieux les états de crise incontrôlés », écrivent le neurologue Nicolas Kopp, professeur émérite à la Faculté de médecine de *Lyon-Est*, et le neuro-gériatre Pierre Krolak-Salmon, professeur à la Faculté de médecine de l'Université *Lyon 1*, et responsable du Centre mémoire de ressource et de recherche des Hospices civils de Lyon. À travers cet ouvrage collectif, la communauté médicale, scientifique, sociologique, philosophique, juridique propose d'approfondir les réflexions sur la vulnérabilité des patients, des familles, des proches et des soignants, durant les phases très précoces de la maladie mais également tout au long du développement du handicap mental, cognitif et comportemental, et même du handicap physique jusqu'aux stades sévères, lorsque le patient a perdu toute autonomie, toute capacité à décider, lorsqu'il doit être placé en institution où il finira certainement ses jours : « il n'est plus question de se demander si la société peut assumer le handicap mental et physique lié à la population vieillissante mais comment elle doit s'organiser pour que nos têtes grises puissent traverser la période du grand âge en toute dignité ».

Kopp N et Krolak-Salmon P (coord.). *Alzheimer et vulnérabilité*. Lyon : *Chronique sociale*. Novembre 2012. 240 p. ISBN : 978-2-85008-940-4. [www.chroniquesociale.com](http://www.chroniquesociale.com), [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 4 mars 2013.

**Manuel de neuropsychologie, de Francis Eustache, Sylvane Faure et Béatrice Desgranges**

« Fondamentalement pluridisciplinaire, la neuropsychologie a emprunté, outre aux sciences neurologiques et aux sciences du comportement, à la linguistique et plus

récemment à d'autres sciences cognitives comme l'intelligence artificielle et la modélisation informatique. Aujourd'hui, l'influence la plus marquante provient du recours aux méthodes d'imagerie cérébrale, qui modifient les analyses neuropsychologiques, dans les pratiques cliniques (y compris lors d'interventions thérapeutiques, rééducatives ou autres) comme au sein des modèles théoriques », écrivent Francis Eustache, directeur d'études à l'École pratique des hautes études et directeur de l'unité de recherche de neuropsychologie cognitive et neuroanatomie fonctionnelle de la mémoire humaine à l'Université de Caen-Basse-Normandie, Sylvane Faure, professeur de psychologie à l'université de Nice-Sophia-Antipolis et Béatrice Desgranges, directrice de recherche INSERM à l'Université de Caen. « De nouvelles évolutions viennent de la société, si bien que la neuropsychologie n'est plus restreinte au duo soignant-patient mais s'étend à des groupes plus larges incluant les "aidants naturels", tout comme à différentes catégories de personnels (y compris de nouveaux métiers dont la mission principale est l'accompagnement d'un patient atteint d'une affection cérébrale et de ses proches). La prise en charge de la maladie d'Alzheimer a joué un rôle emblématique à cet égard ». Eustache F, Faure S et Desgranges B. *Manuel de neuropsychologie*. 4<sup>e</sup> édition. Paris : Dunod. [www.dunod.com/document/9782100578603/Feuilleter.pdf](http://www.dunod.com/document/9782100578603/Feuilleter.pdf) (extraits).

## Faits et chiffres

---

**12 millions : c'est le nombre des électeurs âgés de soixante-cinq ans et plus en France :** le « pouvoir gris » représente le quart du corps électoral (46 millions d'inscrits), et le vote des seniors est désormais observé avec une attention toute particulière, écrit Bernard Denni, professeur à *Sciences-Po Grenoble*, qui analyse leurs systèmes de valeur et leurs visions du monde. Mais alors que leur taux de participation politique est très élevé lorsqu'ils résident à domicile, l'entrée en institution s'accompagne d'un retrait civique, selon Barbara Lucas, professeur de politique sociale à la Haute École de travail social de Genève (Suisse), et Léa Sgier, professeur de science politique à l'Université d'Europe centrale de Budapest (Hongrie), animatrices d'un projet intitulé *Voter en établissement médico-social ! Réseau de politologues pour l'animation politique auprès des personnes âgées*.

Denni B. *Comportement politique et préférences électorales des seniors en 2012*. *Gérontologie et société* 2012 ; 143 : 39. Décembre 2012. Lucas B et Sgier L. *Soutenir la citoyenneté des personnes âgées en institution*. *Gérontologie et société* 2012 ; 143 : 83. Décembre 2012.

**34.6 milliards : c'est le marché estimé de la dépendance en France.** La collectivité en finance 24 milliards. Les familles et les assurances paient le reste. L'État et les départements voient se développer une offre privée, notamment pour l'aide à domicile. Les petites et moyennes entreprises sont en première ligne. Elles se structurent pour atteindre une taille critique ou occuper les différents segments du marché. Le groupe de maisons de retraite *Domus Vi* a ainsi acheté un spécialiste de l'aide à domicile, *Nurse Alliance*. Une cinquantaine d'entreprises de technologie se sont regroupées au sein de l'association *Sol'iage*, une « grappe » financée par la délégation interministérielle à l'aménagement du territoire et à l'attractivité régionale (DATAR).

*Les Echos*, 5 mars 2013.

**150 millions** : c'est le nombre de résidents de l'Union européenne âgés de cinquante ans et plus, selon Anne-Sophie Parent, secrétaire générale d'*AGE-Platform Europe*, un réseau européen de 170 organisations dont la mission est de défendre et promouvoir les intérêts des seniors auprès des décideurs européens (Commission, Parlement, Conseil). Cependant, l'architecture actuelle des subsidiarités entre le niveau communautaire et les États-membres laissent encore largement les politiques sociales dans le périmètre national.

Parent AS. *La voix des seniors dans les processus décisionnels de l'Union européenne. Gérontologie et société* 2012 ; 143 : 87. Décembre 2012.

---

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

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

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